



Epilepsiaa sairastavien lapsuus

Helsingin yliopisto
Käyttätymistieteellinen tiedekunta
Opettajankoulutuslaitos
Varhaiskasvatuksen maisteri
Pro gradu -tutkielma
Kasvatustiede
24.4.2017
Saara Kalliokoski

Ohjaaja: Elina Kontu



Tiedekunta - Fakultet - Faculty Kasvatustieteellinen tiedekunta		Laitos - Institution – Department Opettajankoulutuslaitos	
Tekijä - Författare – Author Saara Kalliokoski			
Työn nimi - Arbetets titel Epilepsiaa sairastavien lapsuus			
Title Epilepsy in childhood			
Oppiaine - Läroämne – Subject Kasvatustiede - Varhaiskasvatustiede			
Työn laji/ Ohjaaja - Arbetets art/Handledare - Level/Instructor Pro Gradu –tutkielma/Elina Kontu		Aika - Datum – May/2017	Sivumäärä - Sidoantal - Number of pages 56+9
<p>Tiivistelmä - Referat – Abstract</p> <p><i>Tavoitteet.</i> Tutkimukseni tarkoitus oli kuvata ja analysoida epilepsiaa sairastavien lasten ja näiden perheiden arkea ja haasteita. Tavoitteena oli nostaa esiin epilepsiaa sairastavien perheiden ja lasten haasteet arjessa. Mielenkiintoni kohdentuu lasten osallisuuden sekä kuulumisuuden kokemuksiin päiväkodissa ja koulussa sekä muissa lapsuuden toimintaympäristöissä. Selvitin epilepsiaa sairastavien ja epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien kuvauksia siitä, miten he ovat sopeutuneet elämään epilepsian kanssa.</p> <p><i>Menetelmät.</i> Tutkimukseen osallistui kaksi epilepsiaan lapsena sairastunutta aikuista sekä viisi vanhempaa, joiden lapsilla on epilepsia. Suoritin tutkimuksen puolistrukturoituna haastatteluna. Osa haastatteluista tapahtui videopuheluna Skypen avulla. Haastateltavat löytyivät Facebookin Epilepsia elämää ja Kohtauspaikka –palstoilta. Haastattelut pidettiin alkukevään 2016 aikana. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysin ja narratiivisin keinoin. Analyysissa tärkeänä viitekehyksenä toimi Branfenbrennerin ekologinen systeemi sekä osallisuuteen, kuulumisuuden kokemuksiin ja resilienssiin liittyvät teoria.</p> <p><i>Tulokset ja johtopäätökset.</i> Tutkimuksessa kävi ilmi, kuinka epilepsia koettiin haasteeksi tämän hetken arjessa ja elämässä, jos diagnoosin saamisen jälkeen oli ollut haasteita sairaalan, päivähoidon tai koulun kanssa. Jos yhteistyö oli sujunut hyvin edellä mainittujen tahojen kanssa, ei arki tuntunut niin haastavalta. Se, kuinka haastavana tilanne nähtiin, vaikutti osallisuuden ja kuulumisuuden kokemuksiin.</p>			

Säilytyspaikka - Förvaringsställe - Where deposited		
Helsingin yliopiston kirjasto, keskustakampuksen kirjasto, käyttäytymistieteet / Minerva		
Muita tietoja - Övriga uppgifter - Additional information		
Faculty	Department	
Behavioural Sciences	Teacher of Education	
– Author		
Saara Kalliokoski		
Arbetets titel		
Epilepsiaa sairastavien lapsuus		
Title		
Epilepsy in childhood		
Oppiaine		
Early Education		
Arbetets art/Handledare - Level/Instructor	Aika - Datum - Month and year	Number of pages
Master's Thesis / Elina Kontu	May 2017	x pp. + x appendices 56+9
Abstract		
<p>The purpose of this study was to describe and analyze the everyday life and the challenges of epileptic children and their families. The meaning was to find out the biggest challenges of epilepsy families and children in everyday life. My interest focuses on children's participation and social cohesion in kindergarten and school, as well as other childhood environments. I studied epilepsy and experiences of parents of epilepsy children. How they have adapted to living with epilepsy?</p> <p>The study involved two adults who were diagnosed with epilepsy as child and five parents whose children have epilepsy. The study method was a half structured interview. Some of the interviews were done by using Skype. The interviewees were found in Facebook's Epilepsy life and Epilepsia kohtauspaikkana. The interviews took place in early spring 2016. The data was analyzed by means of abductive narrative. In analysis it was used three difference theories as an important reference: Ecological system of Branfenbrenner, participation and cohesion and resilience.</p>		



<p><i>Results and conclusions:</i> The research showed that the epilepsy was seen as a challenge of today's everyday life, if after the diagnosis had been challenges with in the hospital, daycare or school. If co-operation had gone well with the mentioned parties, not everyday life seem so challenging. It is how the situation was seen to be challenging, influenced by the togetherness and participations.</p>
<p>Avainsanat – Nyckelord</p> <p>Epilepsia, osallisuus, kuulumuus, sopeutuminen, resilienssi</p>
<p>Keywords</p> <p>Epilepsy, participation, togetherness, adaptation, resilience</p>
<p>Säilytyspaikka - Förvaringsställe - Where deposited</p> <p>City Centre Campus Library/Behavioural Sciences/Minerva</p>
<p>Muita tietoja - Övriga uppgifter - Additional information</p>

Sisällys

TAULUKOT	1
1 JOHDANTO	2
2 EPILEPSIA	4
2.1 Epilepsia diagnoosi ja hoito	5
2.3 Lapsuusiän epilepsia	7
2.5 Epilepsian historia	7
2.6 Epilepsia ja liitännäispulmat	9
3 ELÄMÄÄ EPILEPSIAN KANSSA ERI TOIMINTAYMPÄRISTÖISSÄ	10
3.1 Sairaalassa – ei kotona tai koulussa	10
3.2 Päiväkoti – mahdollinen tukija	12
3.3 Epilepsia koulukaverina	13
3.4 Epilepsian kanssa eläminen	15
4 HYVÄ LAPSUUS	17
5 TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA SEN TARKOITUS	19
5.1 Tutkimuksen toteutus	20
6 TUTKIMUSMENETELMÄT	22
6.1 Puolistrukturoitu haastattelu	22
6.2 Narratiivinen tutkimus	23
6.3 Aineiston analyysi narratiivisessa tutkimuksessa	24
7 TUTKIMUSTULOKSET JA NIIDEN TULKINTAA	27
7.1 Resilienssi - sopeutumisen tie epilepsiaan	28
7.2 Sopeutuminen epilepsiaan	31
7.3 Epilepsia Bronfenbrennerin ekologisen systeemi teorian valossa	33
7.3.1 Epilepsia mikrosysteemin ja mesosysteemin valossa	35
7.3.2 Eksosysteemi sekä makrosysteemi ja epilepsia	39
7.3.3 Kronologinen systeemi ja epilepsia	40

7.4 Osallisuuden tarkempi määrittely	44
7.4.1 Osallisuus terveydenhuollon asiakkaana	45
7.4.2 Osallisuus koulussa.....	46
7.4.3 Osallisuus ja kuuluvuuden tunne varhaiskasvatuksessa	47
7.5 Yhteenveto.....	51
8 LUOTETTAVUUS	54
9 POHDINTA	56
10 TUTKIJAN POSITIO	61
LÄHTEET.....	63
11 LIITTEET	78
TUTKIMUSLUPA PRO GRADU -TUTKIELMAAN	78
TARINAT ERI ELINYMPÄRISTÖISTÄ	79
Tarinat diagnoosin saamisesta	79
Tarinoita koulusta	82
Tarinat päivähoidosta.....	85
Tarinoita arjesta ja muusta elämästä	87

Taulukot

Taulukko 1. Alkutilanteen vaikutus tähän hetkeen ja tulevaisuuden näkymiin

Taulukko 2. Bronfenbrennerin ekologinen systeemi osallisuuden ja kuuluvuuden näkökulmasta

1 Johdanto

Selvitän Pro Gradu tutkielmassani epilepsiaa sairastaneiden lapsuutta ja lapsuuskokemuksia. Epilepsia on pitkäaikaissairaus ja suomessa sitä sairastaa noin 7000-8000 alle 16-vuotiaasta lasta ja nuorta (Alhonmäki, Ranta & Eriksson, 2016, 11). Epilepsiaa sairastavilla on taipumus saada erilaisia tajuttomuus- tai poissaolokohtauksia, jotka johtuvat aivojen sähköisen toiminnanhäiriöstä (Eriksson & Nieminen, 2003, 15). Kohtaukset voivat olla hyvin eri tyyppisiä ja niiden ilmenemismuoto riippuu siitä, missä päin aivoja on vauriopaikka. (Alhonmäki, ym. 2016, 12.)

Kiinnostukseni pitkäaikaissairaana lapsuuskokemuksiin heräsi ollessani hoitamassa siskontyttöä sairaalassa. Arvostin sairaalan henkilökuntaa ja heidän osaamistaan. Kuitenkin eräs hoitaja ihmetteli minulle, kuinka yhdeksän kuukauden vanha vauva ei viihdy yksin sängyssään. Tämä lause herätti mielenkiintoni. Halusin tietää, millaisia kokemuksia lapsille oli syntynyt lastenosastoilta ja millaista arki on, kun elämässä on pitkäaikaissairaus. Aiheeni rajautui epilepsiaa sairastaneiden kokemuksiin, koska itselläni on epilepsia. Sairastuin epilepsiaan yhdeksänvuotiaana. Omissa muistoissani lastenosastoilla ei saanut valittaa ja apua piti pyytää vain, kun sitä erityisesti tarvitsi. Koulussa vaistosin opettajan jännittävän epilepsiaani. Kotona sain olla lapsi ja vanhemmat kantoivat vastuun epilepsiastani. Tutkielmassani selvitän, miten epilepsia on vaikuttanut lapsuuteen.

Etsin haastateltavia Facebookin kahdesta epilepsiaryhmästä, Epilepsia elämää ja Kohtauspaikkana epilepsia. Tutkimukseen osallistui seitsemän haastateltavaa: kaksi nyt jo aikuista naista, joilla oli lapsena todettu epilepsia sekä viisi vanhempaa, joiden lapsella on epilepsia. Suoritin tutkimukseni haastatteluna. Minulla oli vapaamuotoinen haastattelurunko. Osa haastatteluista suoritettiin videopuheluna Skypen avulla, koska haastateltavat asuivat eri puolilla Suomea.

Aineistosta nousi esiin epilepsiaa sairastaneiden kuuluvuuden sekä osallisuuden kokemukset. Myös sopeutuminen ja sopeutumisprosessi nousivat tärkeäksi ilmiöksi. Näitä ilmiöitä yhdistävänä käsitteenä näyttäytyi resilienssi. Resilienssi tarkoittaa toimintakyvyn säilyttämistä ja pärjäämistä vastoinkäymisistä huolimatta (Bonanno, 2004, 20). Käytän tässä tutkimuksessa sosiaalisen kuuluvuuden käsitettä. Sumsionin ja Wongin (2011) mukaan sosiaalisella

kuuluvuudella tarkoitetaan ryhmän jäsenyyttä, perheen ja ystävien verkostoja sekä tunnetta, että on osa yhteisöä (Sumsion & Wong, 2011, 44).

Sopeutumiseen vaikuttivat erilaiset seikat, mutta tärkeään osaan nousivat etenkin diagnoosin jälkeiset kokemukset. Miten terveydenhuollossa, päiväkodissa ja koulussa oli kohdattu epilepsiaa sairastava ja hänen perheensä. Hyvät kokemukset kannattelivat pitkään ja haastava epilepsiatilanne ei näyttäytynyt arjessa niin raskaana, jos alkutapahtumiin oli saatu hyvä tuki terveydenhuollosta, varhaiskasvatuksesta tai koulusta. Kodin ja koulun, kodin ja päiväkodin sekä kodin ja sairaalan välinen yhteistyö on siis merkittävässä roolissa. Lapsen aktiivisuus ja toimijuuden mahdollisuus ovat riippuvainen kasvuympäristöjen välisistä yhteistyöstä (Virkki, 2015, 144). Näin ollen korostuu Bronfrenbrennerin mikrotasojen väliset yhteydet lapsen osallisuuden ja kuuluvuuden kokemusten mahdollistajana (kts. Bronfrenbenner, 2002). Lapsilla tulisi olla mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa omaan elämään liittyvissä asioissa (Andersson 2008, 167).

Lapset tarvitsevat kuitenkin vahvoja aikuisia mallintamaan ja ohjaamaan osallisuuteen ja osallistumiseen (Hennessey, 2007, 357). Lapset tarvitsevat tukea ystävyysuhteiden luomiseen. Aikuiset usein olettavat, että lapset itsenäisesti hakeutuvat vuorovaikutukseen toistensa kanssa (Puroila, Estola & Syrjälä, 2011, 203).

Tämän tutkimuksen teoreettisena viitekehyksenä ovat toimineet osallisuuteen, kuuluvuuteen sekä resilienssiin liittyvät teorit. Olen peilannut näitä teemoja ja teorioita muun muassa Bronfrenbrennerin teorioiden valossa.

2 Epilepsia

Epilepsiaksi kutsutaan monimuotoista neurologista oirekokonaisuutta (Eriksson, Peltola & Kälviäinen, 2005, 205). Aivot muodostuvat hermosoluista. Hermosoluja on kahdenlaisia. Dendriitit, eli tuojahaarat vastaanottavat impulsseja ja aksoneja, eli hermovarsia, jotka lähettävät ärsykeitä muihin hermosoluihin. Jos ryhmä hermosoluja antavat yhtä aikaa rytmikään ärsykkeen, ne voivat panna alulle epileptisen kohtauksen. Jokainen ihminen voi saada epileptisen kohtauksen elämänsä aikana. (Dam & Gram, 1988, 18–19.) Epilepsiaa sairastavalla on taipumusta saada aivoperäisiä kohtauksia. Kohtaukset ovat toistuvia ja niihin ei ole välitöntä syytä. Ne ilmenevät tajunnan, liiketoiminnan, käyttäytymisen sekä aistimusten häiriönä. Niiden aikana aivojen sähkötoiminnassa tapahtuu poikkeuksellista purkautumista. (Eriksson & ym., 2003, 15.) Epilepsia alkaa useimmin lapsuudessa tai nuoruusiässä (Seppälä, 2000, 5). Epilepsia on pitkäaikaissairaus (Immonen, Kälviäinen, Gaily & Blomstedt, 2008, 2383).

Epilepsia tyyppi määritellään oireiden, epilepsian syyn, sen aivojen alueen mistä kohtauksellinen purkaus alkaa tai EEG:ssä havaittujen muutosten perusteella. Yleisimmin tunnetussa jaottelussa epilepsiatyypit jaetaan sekä kohtauksen aikaisen oireen, että aivojen epänormaalin sähköpurkauksen sijainnin mukaan. (Dam ym., 1988, 23.) Kohtaustyypit jaetaan kahteen pääluokkaan. Yleistyneisiin ja paikallisalkuisiin (Eriksson, Gaily, Laukkala, Liukkonen, Rantala, & Vieira, 2013, 1730). Kohtausoireet riippuvat siitä, mihin osaan aivoja purkaukset kohdistuvat (Dam ym., 1988, 28–29). Yleistyneissä kohtauksissa ihminen usein kouristelee ja menettää tajuntansa. (Dam ym., 1988, 23.) Paikallisalkuisissa usein tajunta ei hämärry ollenkaan tai hämärtyy ainoastaan hiukan. (Eriksson, K., Gaily, E., Hyvärinen, P., Nieminen, P & Vainionpää, L. 2013, 13.)

Paikallisalkuiset kohtaukset jaotellaan kolmeen luokkaan kohtausoireiden perusteella. Kohtauksiin, joissa tajunta ei hämärry. Tällöin kohtaus ilmenee mm. nykinänä, aistimuksina ja autonomisen hermoston aktivoitumisena. (Eriksson ym. 2013, 13.) Aiemmin näitä kohtauksia on nimitetty yksinkertaisiksi osittaisiksi kohtauksiksi. Niiden syynä on yksittäiset aivojen sähköpurkaukset, jotka eivät vaikuta tajunnan tason muutoksiin. (Dam ym., 1988, 28–29.) Paikallisalkuiset tajunnanhämmärtymiskohtaukset alkavat samoin, kuin edellä mainitut kohtaukset, mutta niissä tajunta alkaa sittemmin hämärtyä. Lisäksi oireisiin voi tulla

maiskutusta ja vaatteiden hypistelyä. (Eriksson ym. 2013, 13.) Kolmantena muotona on paikallisalkuinen toissijaisesti yleistynyt kohtaus (Eriksson ym. 2013, 13.) Tällöin sähköpurkaukset voivat levitä kaikkialle aivokuorelle ja kohtaukset ilmenevät yleistyneinä kouristuskouristuksina (Eriksson ym. 2013, 13; Dam ym. 1988, 32–33).

Yleistyneet kohtaukset on jaettu viiteen oireluokkaan. Kaikille niille on yhteistä tajunnan hetkellinen tai pidempi hämartyminen. Samoin on tyypillistä lihaskouristelut. Yleisimmin tunnettu kohtaustyyppi on toonis-klooninen kohtaus, missä ihminen kouristelee ja hänen kasvonsa sinertävät sekä suusta tulee vaahtoa. (Eriksson ym. 2013, 13.) Yleistyneissä kohtauksissa aivosähköpurkaukset lähtevät aivojen keskiosasta leviten samanaikaisesti koko aivokuorelle. Tällöin aivokuoren keskiosa ja aivokuori toimivat vuorovaikutuksessa keskenään ja aiheuttaa yleistyneen kohtauksen. Purkauksen alkaessa usein lapselle tulee ennako-oire. Nämä kohtaukset johtavat aina tajunnan menetykseen. (Dam ym., 1988, 22–23.)

Kansainvälinen epilepsialiitto on laatinut uuden diagnostisen luokittelun. Siinä epilepsiat jaetaan viiteen tasoon. Siinä kohtaus- epilepsia sekä oireyhtymätyypit jaotellaan rajoitusten pohjalta. Ensimmäisellä tasolla, kuullaan silminnäkijöiden kuvausta. Siinä kuvaillaan raajojen kouristelua, ihon kalpeutta/punertumista, pupillien laajuutta. Se ei vielä kerro kohtauksen syntymekanismista. Toisella tasolla määritellään kohtaustyyppit kuvausten pohjalta. Ne on jaoteltu itsestään rajoittuviin ja jatkuviin kohtauksiin. Nämä kohtaustyyppit jaotellaan paikallisalkuisiin ja yleistyviin kohtauksiin. Paikallisalkuiset kohtaukset jaotellaan kohtaustyyppin ja aivojen toiminnallisen anatomian pohjalta. Voimakkaat motoriset oireet kertovat mikä aivolohko aktivoituu kohtauksen aikana. Tasolla kolme tarkennetaan oireyhtymäksi epilepsia. Oireyhtymän määrittelyssä tärkeimpiä tekijöitä ovat kohtaustyyppi, oireiden alkamisikä, EEG-löydökset ja sukuamneesit (Eriksson ym., 2005, 506–507; Engel, 2001, 797–802.) Vaikeaksi epilepsia määritellään, jos ihminen ei toistuvien kohtausten vuoksi voi elää täysipainoista elämää vaan kohtaukset haittaavat sitä hoidosta huolimatta (Hiltunen & Kälviäinen 2002; 93).

2.1 Epilepsia diagnoosi ja hoito

Onnistuneen hoidon lähtökohtana toimii mahdollisimman täsmällinen diagnostiikka (Keränen & Eriksson, 2009, 2497). Epilepsiadiagnoosi tehdään kahden kohtauksen jälkeen, joihin ei

löydy erillistä provosoivaa tekijää. Kohtausten välillä tulisi olla vähintään vuorokausi. (Eriksson & Nieminen, 2003, 15.) Epilepsiadiagnoosi pohjaa silminnäkijöiden kuvaukseen kohtausoireista sekä täydentäviin EEG ja magneettikuvantamisen löydöksiin (Eriksson, ym., 2005, 205). Aluksi tulisi erotella paikallisalkuinen ja yleistynyt kohtaustyyppi (Keränen ym., 2009, 2497).

Epilepsian hoidon tavoitteena on saavuttaa mahdollinen kohtauksettomuus tai vähäinen määrä kohtauksia (Eriksson ym., 2003, 25). Lisäksi pyrkimyksenä on löytää ihmiselle hyvä ja tasapainoinen elämä, oppimiskyvyn ylläpitäminen sekä kehityksen turvaaminen. (Immonen ym. 2008, 2383). Eri tyyppien epilepsioita hoidetaan eri tavoin (Dam ym. 1989, 22). Lääkkeet voivat aiheuttaa sivuoireita. Erilaisia sivuoireita on esim. väsymys, ihottuma, huimaus, psyykkiset oireet ja vatsavaivat. (Eriksson, ym., 2003, 25). Lisäksi lääkkeiden on todettu aiheuttavan sivuoireina muun muassa sen kaltaisia oireita, jotka voivat haitata koulutytöitä (Ho-Won, Doo-Kyo, Chung-Kyu, Soon-Hak, Sung-Pa, 2006, 740). Tästä syystä yksi tärkein tavoite lasten epilepsian hoidossa onkin sivuoireiden minimoiminen (Eriksson ym., 2003, 25). Seppälän tutkimuksessa kävi ilmi, että epilepsiaa sairastavien lasten vanhemmilla on vahva luottamus nykyisiin lääkkeisiin ja niistä saatavaan apuun (Seppälä, 2000, 36).

Hoidon onnistumiseen ja kohtauksettomuuteen vaikuttaa myös syyn ja epilepsiatyyppin lisäksi alkamisikä, liitännäisvammmat sekä psykososiaaliset tekijät. Mitä vanhempana epilepsia todetaan, sitä vaikeammin se saadaan hoitotasapainoon. Usein lääkehoito pyritään lopettamaan 2-5-vuoden kohtauksettoman vuoden jälkeen. (Sillanpää, 2000, 6.) Hoidon tavoitteena on näin ollen oppimiskyvyn ylläpitäminen. Hoidon aikana pyritään huomioimaan, että lapsen kognitiivinen ja neurologinen kehitys eivät vaarantuisi. Viimeisenä tavoitteena voidaan pitää laadukkaan elämän tukemista sekä sairauteen sopeutumista. (Eriksson ym., 2003, 25.)

Lääkityksen lisäksi nykyisin on käytössä vagushermostimulaatiohoito. Tätä voidaan käyttää, jos lääkkityksellä ei saada riittävää hoitotasapainoa tai kirurginen hoito ei ole mahdollinen. Vagushermostimulaattori asennetaan kirurgisesti vagushermon viereen vasemmalle puolelle. Se tuottaa tasaisesti ajoittaisia sähkövirtainpulsseja sekä tarvittaessa isomman impulssin joka ehkäisee epileptisen kohtauksen. Vagushermostimulaattorilla on saatu hyviä hoitotuloksia. Sivuoireina on joillakin todettu muun muassa unenaikaisia hengityskatkoja sekä nielemisvaikeuksia. (Joutsa, Suomela, Jutila, Erkinjuntti, Soilu-Hänninen & Müller, 2015, 1811–1812.)

Kirurgista hoitoa harkitaan vaikeahoitoisissa epilepsioissa. Parhaiten siitä hyötyvät ne, joilla on paikallisalkuinen ohimolohkoepilepsia. Ennen leikkausta, on selvitettävä epilepsiapesäkkeen tarkka sijainti. Samalla varmistetaan, että leikkaus ei vaikuta puhe- tai liikuntakykyyn. Leikkauksessa vaurioitunut alue eristetään katkaisemalla hermoyhteydet tai poistetaan alue. Parhaimmillaan leikkauksen myötä kohtausoireet häviävät kokonaan. (Eriksson, 2013, 24.)

2.3 Lapsuusiän epilepsia

Epilepsia on yksi yleisimpiä lapsuuden pitkäaikaissairauksia. Lapsilla epilepsia on useimmin paikallisalkuinen tai yleistynyt epilepsia. (Eriksson, 2003, 18.) Lapsi voi saada myös ulkoisen tekijän aiheuttamana, kuten kuumeen tai päävamman vuoksi epileptisen kohtauksen. Tällöin ei kuitenkaan ole kyse epilepsiasta. 0,4% lapsista saa epileptisiä kohtauksia ilman ulkoista tekijää. Tällöin on kyse epilepsiasta. (Eriksson, ym., 2013, 7.)

Epilepsia diagnosoidaan lapsilla samoin kuin aikuisilla. Pyydetään paikalla olleilta kuvausta kohtauksesta, miten alkoi, miten eteni ja kuinka kauan kesti. Lisäksi otetaan EEG, eli aivosähkökäyrä tutkitaan sekä päämagneettikuva. Lisäksi haastatellaan vanhempia suvun sairauksista. Epilepsia ilmenee yleisimmin tajuttomuus-kouristuskohtauksina sekä monimuotoisena tajunnanhämmätyshäiriökohtauksena. Toiseksi yleisimpänä on poissaolo-kohtaukset sekä motoriset- ja sensoriset paikallisalkuiset kohtaukset. Kolmanneksi yleisin epilepsia on epilepsiaoireyhtymä. Aina epilepsiaa ei voida luokitella tarkkarajaisesti, koska kohtaustyyppit voivat vaihdella lapsella. Tällöin usein diagnoosi tarkennetaan video EEG-rekisteröinnillä. (Eriksson ym., 2003, 18.) EEG-tutkimuksella tarkoitetaan sähköenkefalografia, joka tutkii aivojen sähköistä toimintaa. Siinä päähän asetetaan 21 elektrodia, jotka mittaavat sähköistä toimintaa. (Hinrichs, 2015, 12.) Epilepsiaoireyhtymästä puhutaan, kun taudinkuvaan liitetään tietty alkamisikä, kohtaustyyppi, EEG-löydös sekä suvussa muilla samankaltainen epilepsia. (Eriksson ym., 2005, 507.) Valtaosalla epilepsia-kohtaukset jäävät pois nuoruusikään mennessä ja lääkitys voidaan purkaa pois. (Alhoniemi, ym., 2016, 24.)

2.5 Epilepsian historia

Epilepsiasta löytyy maininta ensimmäisen kerran jo 700-600 eaa. Babylonialaisessa savitaulussa kirjoitetaan sairauksista ja niiden hoito-ohjeista. (Larsen, 2007, 2804.) Hippocrates (460-377 eaa.) ajatteli epilepsian olevan aivoperäinen. Hänen mukaansa elimistön nesteet, kuten veri, lima ja musta sekä keltainen sappi olivat epätasapainoissa. Näin aivoissa siirtyi nopeasti kylmää limaa keuhkojen verisuoniin jäähdyttämään sydämen veren. Larsenin ja Iivanaisten mukaan Hippocrate uskoi, että tämä aiheutti epilepsiakohtauksen. (Larsen & Iivanainen, 1994, 13.)

Nimitys kaatumatauti on peräisin keskiajalta (Smith & Buelow, 1996, 734). Uskottiin, että kuunkierrolla on jotain tekemistä epilepsian kanssa samoin masturboinnilla. Läpi 1700-luvun käytettiin epilepsian hoitoon erilaisia amuletteja, sormuksia, pyhiä rituaaleja sekä maagisia terapiaistuntoja. Vasta 1700-luvun lopulla tuli lääketieteeseen uusi tieteenlaji, neurologia. Se piti sisällään mm. epilepsian ja hysterian. (Masia & Devinsky, 2000, 28.)

1800-luvulla epilepsia liitettiin psykiatriin sairauksiin. 1800-luvun lopulla etenkin Englannissa ja Yhdysvalloissa pohdittiinkin voiko nainen, jolla on epilepsia, mennä naimisiin. Jos nainen tuli raskaaksi, lapsi otettiin häneltä huostaan ja useimmin naisille tehtiin sterilisaatio. (Masia ym., 2000, 28.) Valistuksen aikakaudella epilepsiasta oli kehitynyt monimutkaisia teorioita. Tuolloin vielä aivojen rakenteesta ei tiedetty juurikaan. Epileptiset kohtaukset nähtiinkin seurauksena jostakin ja oletettiin, että epilepsia johtuu muun muassa elimistön happohöyryistä, joka sai aivojen eläimelliset henget reagoimaan. (Temkin, 1971, 205–206, 208–209.)

Lisäuskoa erikoisille selityksille toi Raamatun tarina, missä isä kertoi Jeesukselle pojastaan, joka oli mykän hengen vallassa. Lapsen suuta tuli vaahtoa ja hän puri hampaita yhteen sekä kouristeli. Tarinassa Jeesus ajoi pois lasta riivaavan epäpuhtaan hengen. (Mark 9: 14–29.) Valistuksen aikana tämä tarina jo tulkittiin toisin, mutta vielä 1800-luvulla löytyi lääkäreitä, jotka riivasivat pahoja henkiä pois potilaistaan. (Temkin, 1971, 222–223.)

1700-luvulla uskottiin, että masturbointi aiheutti epilepsiaa. Tämä uskomus pysyi lääketieteellisessä kirjallisuudessa ainakin 150 vuoden ajan. Tämä johti siihen, että 1800-luvun lopussa naisten epilepsiaa alettiin hoitaa klitoriksen ja munasarjojen tai kohdun poistona. Miehillä poistettiin kivekset. Miehillä saatettiin tehdä myös ympärileikkaus. (Temkin, 1971, 230–232.)

1900-luvulla etenkin Yhdysvalloissa on tehty paljon työtä epilepsiaan liittyvien uskomusten poistamiseksi. Kaikesta huolimatta vielä 1960-luvulla oli vasta kolme osavaltiota missä epilepsiaa sairastava sai mennä naimisiin. (Masia ym., 2000, 28.) Epilepsiaan liitettiin pitkään 1900-luvulla vielä hysteeriset piirteet (Masia ym., 2000, 31).

2.6 Epilepsia ja liitännäispulmat

Epilepsia on monimuotoisuudessaan erityisen haastava ja se vaikuttaa monin eri tavoin aivoihin. (Berg, 2011, 10.) Epilepsiaa sairastavilla lapsilla on useissa tutkimuksissa havaittu erilaisia liitännäispulmia. Esimerkiksi kouluikäisillä lapsilla on useammin käyttäytymisen ongelmia kuin esimerkiksi diabetesta sairastavilla lapsilla. (Eriksson ym., 2003, 55; Berg, Smith, Frobish, Levy, Testa, Beckerman, Shinnars, 2005, 751.) Myös Cornaggia, Beghi, Provenzi ja Beghi (2006) ovat havainneet tutkimuksessaan, että epilepsiaa sairastavilla lapsilla on muita yleisemmin käyttäytymisen pulmia. Heidän mukaansa kohtaustiheys ja liitännäissairaudet voivat lisätä riskiä esimerkiksi masennukseen ja ahdistuneisuuteen. (Cornaggia, Beghi, Provenzi & Beghi, 2006, 35.)

Lapsilla on todettu masennusta vaikeassa kohtaustilanteessa sekä epilepsian alkuvaiheessa. On todettu, että epilepsia tuo usein lapsille lisähaasteita arkeen muun muassa sosiaalisten suhteiden luominen voi olla haastavaa. Usein on myös aggressiivista käytöstä sekä itsetunto-ongelmia. Usein epilepsia on liitännäissairautena jollekin muulle neurologiselle häiriölle. Vanhemmat tuovat lapsensa esimerkiksi autismitutkimuksiin ja tutkimusten yhteydessä lapsella todetaan epilepsia. (Cornaggia ym., 2006, 35.) Pääsääntöisesti on kuitenkin todettu, että epilepsiaa sairastava lapsi kehittyy ikätovereihin verrattuna normaalisti (Eriksson ym., 2003, 38). On tärkeää, että lapselle aloitetaan varhain kuntoutus ja lapsen perhe tukee lasta epilepsian varhaisvaiheessa (Cornaggia ym. 2006, 38).

3 Elämää epilepsian kanssa eri toimintaympäristöissä

Kuvaan tässä luvussa aineistoni pohjalta nousseiden toimintaympäristöjen merkitystä lapsuuteen. Toimintaympäristöjä ovat koulu, päiväkot, sairaala sekä muu elämä ja arki.

3.1 Sairaalassa – ei kotona tai koulussa

Pitkät sairaalajaksot laitostavat lapsia. On todettu, että toivon kadottua, lapsi laitostuu. Koska lapsilla on vähän mahdollisuuksia tehdä valintoja ja vaikuttaa omaan oloon, heillä ilmenee usein omaehtoista käytöstä. Sairaalajaksot ovatkin rankkoja myös vanhemmille. Erityistilanteissa rikotaan rajoja. Usein tämä johtaa siihen, että lapset oppivat uudenlaista vallankäyttöä. Lapsi tietää, kuinka pelataan aikuisen tunteilla ja manipuloidaan heitä. (Törrönen, 1999, 107, 109, 125.) Lapselle sairaalassaolo voi olla pelottava ja hän voi kokea, että vanhemmat ovat hylänneet hänet sairaalaan. Toisille sairaalassa käynti voi olla pieni seikkailu. Pitkä sairaalajakso voi näkyä lapsen käytöksessä aggressiivisuutena. (Moilanen, 2004, 368.)

Luottamuksen rakentuminen potilaan ja hoitajan välille on tärkeä osa hoitosuhteen kulkua. Jos hoitaja osaa sopeuttaa toimintaa potilaan mukaan, kokemuksesta voi tulla myönteinen. Mattila kuvaa tutkimuksessaan kuinka myönteisen kokemuksen luomiseen vaikuttaa se onnistuuko hoitaja korjaamaan menneisyyden epämiellyttävät kokemukset. (Mattila, 2001, 60–61.) Omahoitajan kohtaamisessa myönteisen ilmapiirin ja hyvän sairaalakokemuksen luomiseksi muun muassa kosketuksella on todettu olevan hyviä vaikutuksia. Sen avulla on saatu potilaalle tai sen omaisille tervetullut ja hyväksytty olo. (Mattila, 2001, 60.) Olisi tärkeää, että henkilökunnalla ei olisi kiire vaan heillä olisi ensikohtaamisessa aikaa ja rauhaa. Näin potilaalla tai omaisella olisi aikaa kertoa omaa historiaa, mahdollisia pelkoja. Mattilan tutkimuksessa käy ilmi, kuinka 1990-luvun jälkeen ihmisistä on tullut avoimempia ja potilaat ovat vuorovaikutteisempia ja avautuisivat helpommin tuntemuksistaan. Jännitystä lieventää, jos hoitaja puhuu omasta elämästään tai muusta kuin sairaudesta. Tällöin potilaalle tulee tunne, että hänet kohdataan ihmisenä. (Mattila, 2001, 61, 65–66.)

Sairaalassa huonot uutiset kuuluvat arkeen. Artkoski sekä Hyvärinen (2015) ovat laatineet mallin lääkärin tavoista kertoa huonoja uutisia. Mallissa nousi viisi vuorovaikutusmallia. Asiakeskeisessä lähestymistavassa lääkäri on informaation lähde ja kertoo faktat potilaalle. Vuorovaikutus tapahtuu lääkärin ehdoilla. Osa lääkäreistä pyrkii pehmentämään viestinsä sisältöä käyttämällä potilaalle tuttua kieltä. Esimerkiksi maanviljelijöille he käyttävät näiden ammattisanastoa. Lääkärit, jotka keskittyvät oman kielensä kautta viestin pehmentämiseen pitävät erityisen tärkeänä, etteivät he käytä omaa ammattikieltään liikaa vaan pyrkivät puhumaan selkeällä, ymmärrettävällä kielellä. Kolmas tapa lähestyä potilasta huonojen uutisten kanssa on yksilöllinen kohtaaminen. Lääkärillä on emotionaalinen lähestymistapa. Tätä kutsutaan suhdekeskeiseksi lähestymistavaksi. Siinä lääkäri pyrkii varomaan, ettei satuta viestillään potilasta. Toisinaan voi myös yhdistyä asia- ja suhdekeskeinen lähestymistapa. Tässä lähestymistavassa kerrotaan ensin faktat sellaisena kuin ne ovat ja sitten lääkäri on empaattinen myötäeläjä. Yhteisenä kaikilla tutkimukseen osallistuneilla lääkäreillä oli, että he pitivät tärkeänä lapsipotilaiden kanssa toimiessa, että ensin sovitaan vanhempien kanssa, kuka kertoo ja miten lapselle kerrotaan. (Artkoski & Hyvärinen, 2015, 41–44.) Useimmin lääkärit käyttävät huonojen uutisten kertomisessa niin kutsuttua asiakeskeistä lähestymistapaa. He kertovat faktat ja toimivat informaation lähteenä potilaalle. (Artkoski ym. 2015 41.)

Waldénin (2006) tutkimuksessa selvisi, että vanhemmat, jotka jaksoivat taistella, uskalsivat pitää puoliaan ja vaatia heille kuuluvia oikeuksia. Usein vanhemmat arastelevat kysyä lääkäriltä, jos ei ymmärrä jotain. Jos haasteet sairauden vuoksi ovat arjessa pieniä, perheelle ei myöskään osata antaa riittävästi tietoa ja tukea. Vaikeimmin sairast lapset saavat kokonaisvaltaisempaa tukea. Useimmin tuki koskettaa lääketieteellisiä pulmia, ei elämän muita osa-alueita. (Waldén, 2006, 190–191.)

Törrönen (1999) on tutkimuksessaan vertaillut lastenkotilasten sekä pitkäaikaissairaiden lasten laitostokemuksia. Sairaala lapsen ympäristönä on epätyypillinen tavalliseen lapsuuteen verrattuna. Usein sairaaloissa on pitkiä käytäviä ja niiden varrella huoneet. Oven kahvat ovat korkeat. Odotustilan kaltaisessa aulassa on leikkinurkkaus. Leikkinurkkauksen lelut ovat pääosin traditionaalisia ja näin ollen sukupuolittavia. (Törrönen, 1999, 54–55.) Lapsilla on vähän omaa omaisuutta mukana sairaalassa. Mielikuvituksella paikkaillaan puuttuvia esineitä. (Törrönen, 1999, 59.)

Huoneet ovat steriilejä. Törrösen tutkimuksessa lapset kertoivatkin toivovansa enemmän värejä tiloihin. Toiminnot tapahtuvat sängyn ympärillä. Jos lapsi on huonovointinen, hän syö sängyssään, mutta paremmassa kunnossa pääsee aulaan syömään muiden lasten kanssa. Ulos lapset pääsevät tuskin koskaan ja osastolta poistutaan lähinnä erilaisiin tutkimuksiin. Yksityisyyttä ei sairaalassa juurikaan ole. (Törrönen, 1999, 57–58.)

Päiväohjelman määrittää hoidolliset toimenpiteet. Päivän pääkohtia on lääkärin kierrot. Tuolloin joukko valkotakkisia lääkäreitä käy sängyn päädyssä. Törrösen mukaan haasteena on lääkäreiden latinan kieli. Hoitohenkilöstöä haastateltaessa he olivat varsin tietoisia, ettei aikataulu ole lasten parhaaksi. (Törrönen, 1999, 90–92.)

Pitkät sairaalajaksot vaikuttavat perhesuhteisiin sekä sosiaalisiin suhteisiin. Lapsi voi kokea olonsa ulkopuoliseksi perheessään. (Törrönen, 1999, 107.) Lapsen läheiset sosiaaliset suhteet muodostuvat helposti samaa sairautta sairastavien lasten kesken. (Törrönen, 1999, 103.)

3.2 Päiväkoti – mahdollinen tukija

Varhaiskasvatuksessa toiminnan lähtökohtana on henkilökunnan käsitys ihmisyydestä sekä se, miten koetaan ihmisarvo (Moberg & Tuunainen, 1989, 82). Päivähoidon tuki auttaa parhaimmillaan lapsen myönteisen minäkuvan kehityksessä (Moilanen, 2004, 372). Pitkäaikaissairaalle lapselle päivähoito voi olla se hyvän perusarjen tarjoaja (Moilanen, 2004, 373). Parhaimmillaan päivähoidon henkilökunnan positiivinen asenne auttaa perheitä jaksamaan arjessa (Tonttila, 2006, 145). Päivähoidossa lapsen sairaalakokemuksia ja sairautta voidaan käydä lävitse lukemalla kirjoja sairaalasta sekä piirtämällä ja leikin avulla (Moilanen, 2004, 373). Päiväkoti voi olla myös ainoa vanhempien kanssa arkea jakava paikka, se tukipilari (Tonttila, 2006, 141).

Tonttila on tehnyt tutkimuksen vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemuksesta sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkityksestä. Tutkimuksessa nousi esiin, mitkä asiat edistävät hyvää vuorovaikutusta. Perheiden aito kohtaaminen ja kuunteleminen. Keskustelulle tulisi löytää aika, jolloin kenelläkään osapuolilla ei olisi kiire, jotta keskustelun lopussa on kaikilla tunne, että kaikki olivat läsnä. Rehellisyys keskusteluissa on avainasemassa. Pitää kertoa lapsen haasteista ja osaamisesta rehellisesti perheelle. (Tonttila, 2006, 143.)

Toisaalta viestin viejän tulee olla sensitiivinen tavassaan kertoa perheelle asioista (Tonttila, 2006, 151). Perheidenkin on oltava riittävän avoimia ja pitkäaikaisesta sairaudesta tulisi aina tiedottaa henkilökuntaa riittävästi (Moilanen, 2004, 372). Perheet pitää huomioida yksilöllisesti. Keskusteluissa tulisi olla avoin molempiin suuntiin. Armollisuus tulisi näkyä vuorovaikutuksessa. Joskus haasteeksi asettuu henkilökemioihin liittyvät seikat. Näidenkin ylitse tulisi lasten paras toteutua. (Tonttila, 2006, 156–158.)

Varhaiskasvatuslain 17§ nojalla tulisi määritellä riittävät tukitoimet, jotta lapsen turvallisuus ja osallisuus olisi taattu (Varhaiskasvatuslaki, 17§). Lapselle tulisi laatia kuntoutussuunnitelma yhdessä lasta kuntouttavan tahon kanssa (Varhaiskasvatuslaki, 28§). Tukitoimia määriteltäessä tulisi pohtia henkilökunnan riittävyttä ja arvioida tarvetta henkilökohtaiselle avustajalle. (Varhaiskasvatuslaki, 17§).

Vanhempia kohdatessa tulisi olla äärimmäisen empaattinen ja kertoa heidän vahvuuksistaan vanhempana. Päivähoidon henkilökunnan tulisi kuulla ja huomioida perheen toiveet, tarpeet sekä tilanteet. Parhaimmillaan henkilökunta antaa koko oman osaamisensa perheiden käyttöön. On tärkeää ohjata perheitä avun äärelle ja auttaa heitä mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. (Tonttila, 2006, 143.)

Perheen ja päivähoidon henkilökunnan yhteistyötä edistävät muun muassa ammattilaisen oma elämäntilanne. Tutkimuksessa henkilökunta piti etuna omien lasten syntymää. Myös pitkä ura ja vakaa oma elämäntilanne auttoivat jaksamaan työssä sekä perheen tukena. (Tonttila, 2006, 151.)

Waldénin (2006) mukaan vanhemmat kokevat päivähoidossa haasteena henkilökunnan tiheät vaihtumiset, hoidon kalleuden, vaikeuden saada paikkaa erityistä tukea tarvitsevalle lapselle ja vaikeuden saada paikkaa samaan päiväkotiin kuin sisarus (Walden, 2006, 202).

3.3 Epilepsia koulukaverina

Epilepsiaa sairastaa noin 7000-8000 lasta. Epilepsia vaikuttaa enemmän lapsen ja nuoren koulunkäyntiin, kuin on aiemmin oletettu ja se tulisi huomioida, vaikei kohtauksia olisikaan.

Tukitoimet tulisi aloittaa epilepsiaa sairastavalla lapsella heti koulun alussa. (Alhonmäki, ym., 2016, 25.)

Tukitoimilla tarkoitetaan kolmiportaisen tuen mallia. Yleisessä tuessa opiskelevat kaikki suomalaisen koulujärjestelmän oppilaat. Yleisessä tuessa on lapsella oikeus saada tarvittaessa tukiopetusta tai lisäopetusta yksittäisessä oppiaineessa. Oppilaalla jolla on tilapäisesti vaikeuksia oppimisessa, on oikeus saada osa-aikaista erityisopetusta. Tehostetun tuen päätös voidaan laatia, jos lapsi tarvitsee toistuvasti tukea suoriutuakseen opetuksesta. Tehostetun tuen päätös laaditaan yhdessä vanhempien kanssa ja siinä määritellään erikseen lapselle tarvittavat tukimuodot sekä yksilölliset pedagogiset ratkaisut. Tehostetun tuen aloittamisesta päättää moniammatillinen oppilashuoltoryhmä. (perusopetuslaki 16§ 642/2010)

Erityinen tuki tulee aloittaa, jos aiemmat tukitoimet eivät ole riittäviä. Erityinen tuki toteutetaan joko osittain tai kokonaan erityisluokalla tai muussa soveltuvassa paikassa. Lapsille, jotka opiskelevat erityisen tuen päätöksellä, tehdään HOJKS eli henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma. Suunnitelmassa tulisi näkyä millä tavoin lapsi saa erityistä tukea. Henkilökohtaisen suunnitelman tarkoitus on tukea lapsen kehitystä pitkäjänteisesti. (Perusopetuslaki §17a 642/2010.)

Epilepsiaa sairastava joukko on oppimistuloksiltaan heterogeeninen joukko (Alhonmäki, ym. 2016, 25). Koposen (2001) tutkimuksessa ilmeni, että pelkästään epilepsiaa sairastavilla lapsilla on enemmän vaikeuksia mm. lukemisessa, kirjoittamisessa, vieraissa kielissä sekä liikunnassa. Erityisesti näissä ilmenee haasteita, jos epilepsia on todettu ennen kouluikää. Koposen tutkimukseen osallistuneista lapsista 22% oli erityisopetuksessa. (Koponen, 2001, 22.) Niilo Mäki-säätiön julkaisemassa tutkimuksessa oli tutkittu pitkään, varhaislapsuudessa sairastuneita lapsia ja näiden koulusuoriutumista. Tutkimukseen osallistui kaksi ryhmää. Joukko, joilla on pelkästään epilepsia ja joukko, joilla oli myös muita neurologisia haasteita. Tutkimuksessa kävi ilmi, että älyllinen suoriutuminen oli alle puolella normaalia. Heikkoa tasoa se oli 11% tutkimukseen osallistuneista. Erityistä vaikeutta oli äidinkielen, matematiikan sekä lukuaineiden kohdalla. Älylliseen suoriutumiseen ja kognitiivisten toimintojen kannalta olennaista oli, millainen lääkitys ja kohtaustasapaino lapsella oli. (Alhonmäki ym., 2016, 11–12.)

Bailetin ja Turkin (2000) tutkimuksessa havaittiin, että epilepsia vaikuttaa muistiin. Osalla tutkimukseen osallistuneista lapsista oli vanhempien koulutustaso myös alhainen, mutta se ei kokonaan selittänyt tutkimustuloksia. Bailet ja Turk arvelivat lääkkeiden vaikuttavan yllättävänkin paljon muistiin. (Bailet & Turk, 2000, 430–431.) Samankaltaisen tutkimustuloksen sai Chambers ym. jotka tutkivat kognitiivisia taitoja Jamaikalla epilepsiaa sairastavilta lapsilta ja verrokkiryhmänä oli samojen koulujen terveitä lapsia. Heidän tuloksissaan kävi ilmi, että epilepsialla oli suuremmat vaikutukset kielellisten taitojen kehittymiseen sekä muistiin kuin perheiden sosioekonomisella taustalla. (Chambers, Morrison-Levy, Chang, Tapper, Walker & Tulloch-Reid, 2014, 42.)

Opetuksen ja työskentelyn tulisi kuormittaa sopivissa määrin ja fyysisen ympäristön tulisi olla terveyttä ylläpitävä. Myös sosiaalisella tuella on suuri merkitys. (Konsensuslauselman asiantuntijaryhmä, 2001, 2588). Koposen tutkimuksessa kiusaamisessa ei havaittu merkittävää eroa epilepsiaa sairastavien ja verrokkien keskuudessa. (Koponen, 2001, 50–51.)

Kunnilla on iltapäivätoiminnan järjestämisvelvollisuus ensimmäisen ja toisen luokan oppilaille. Erityisentuen päätöksellä opiskelevat lapset ovat myös automaattisesti oikeutettuja iltapäivähoitoon. (Perusopetuslaki 17 §:n 1; HE78/2015.)

Pitkäaikaissairaajat lapset tulisi ottaa kouluterveydenhuollossa etenkin koulutaipaleen päättyessä erityistarkastelun kohteeksi ja varmistaa heille hyvät mahdollisuudet jatko-opinnoille. (Konsensuslauselman asiantuntijaryhmä, 2001, 2590). Koposen (2001) tutkimuksessa ilmeni, että useimmin pelkästään epilepsiaa sairastavat nuoret hankkivat ammatin ammatillisen koulutuksen kautta. Koponen arvioi, että verrokkit menestyvät paremmin peruskoulutuksessa ja näin ollen heillä on paremmat lähtökohdat opiskeluille. Ylioppilastutkinnon suorittaneista epilepsiaa sairastaneista 27% oli vähintään ammatillinen koulutusta lukion jälkeen suoritettuna. (Koponen, 2001, 53–54.)

3.4 Epilepsian kanssa eläminen

Epilepsia vaikuttaa epilepsiaa sairastavien perheiden elämään monin eri tavoin. Sillanpään, Haatajan sekä Shinnarin (2004) tutkimuksissa kävi ilmi, että epilepsialla on suurin vaikutus lapsen psyykkiseen hyvinvointiin. Useimmat lapset taantuivat sairastumisen alkuvaiheessa.

(Sillanpää, Haataja, Shinnar, 2004, 971.) Myös Koponen on tutkinut epilepsiaa sairastavien lasten psyykkisiä oireita sekä minäkuva. Tutkimuksessa todettiin, että epilepsia vaikuttaa minäkuvaan. He kokivat itsensä yksinäisiksi ja masentuneiksi. (Koponen, 2001, 88–89.)

Pitkät sairaalajaksoit vaikuttavat perhesuhteisiin sekä sosiaalisiin suhteisiin. Lapsi voi kokea olonsa ulkopuoliseksi. (Törrönen, 1999, 107.) Lapsen läheiset sosiaaliset suhteet muodostuvat helposti samaa sairautta sairastavien lasten kesken. (Törrönen, 1999, 103.) Sosiaaliset suhteet voivat olla myös muutoin rajoittuneita (Engel-Yeger, Zlotnik, Ravid & Shahr, 2014, 3). Jacovljevic ja Martinovic (2006) ovat todenneet tutkimuksessaan, että epilepsiaa sairastavien lasten sosiaalinen kyvykkyys on alentunut ikäisiin terveisiin lapsiin nähden (Jacovljevic & Martinovic, 2006, 530). Epilepsiaa sairastaneista suurimmalla osalla oli vähintään kaksi ystävää. Kuitenkin valtaosa koki ystävyssuhteiden solmimisen hiukan vaikeaksi. Se, kuinka yksinäiseksi haastateltavat kokivat olonsa, riippui minäkuvasta ja psyykkisestä hyvinvoinnista. (Koponen, 2001, 67–68.)

Harrastuksiin osallistumisesta on ristiriitaista tutkimustulosta. Koposen (2001) mukaan epilepsia ei juurikaan rajoita harrastuksiin osallistumista (Koponen, 2001, 70). Engel-Yeger ym. (2014) ovat tutkineet epilepsiaa sairastaneiden lasten osallistumista koulun ulkopuoliseen toimintaan. Heidän mukaan epilepsiaa sairastavien lasten vanhemmat rajoittavat herkästi lapsensa osallistumista. Heidän tutkimuksessaan ei huomioitu perheiden sosioekonomisia taustoja, mikä osittain rajoittaa tutkimuksen yleistettävyyttä. (Engel-Yeger, ym., 2014, 3.)

Epilepsiaan liittyy useita riskejä lapsuudessa. Lapsikuolleisuus on kolminkertainen epilepsiaa sairastavilla lapsilla (Sillanpää, 2001, 100). Vanhemmilla on huoli lapsen terveydentilasta ja mahdollisesti pelko lapsen menettämisestä. (Waldén, 2006, 128.) Heille voi tulla erilaisia vammoja kohtausten seurauksena. Mutta suurin haaste ja riski on rajoittunut elämä. Epilepsian annetaan rajata arkea. (Sillanpää, 2001, 100-101.) Myös lapsi voi itse kokea kuolemanpelkoa. Lapsella voi ilmetä käytöshäiriöitä sekä kohonnutta stressitasoa. (Törrönen, 1999, 29, 122.; Langinauer, 2011, 546.) Pitkään jatkunut korkea stressi voi aiheuttaa muutoksia aivoissa (Langinauer, 2011, 546).

Waldénin (2006) tutkimuksessa selvitettiin kotipalvelun ja kotiavun käyttöä sekä saamista. 7% koki, että avun saaminen on vaikeaa. Puolet ei kokenut avun tarvetta. Kotiapua käytettiin vanhemman sairaalajaksojen aikana, äkillisissä kriisissä sekä lapsen oman hoitajan sairastuttua.

Vaikka arki on usein neurologisesti sairaan lapsen kanssa haastavaa, silti apua ei haluta pyytää. (Waldén, 2006, 204.)

Sillanpään ym. tutkimuksessa selvitettiin lapsuudessa alkaneen epilepsian vaikutusta pitkällä aikavälillä elämään. Tutkimuksessa haastateltiin ihmisiä Turun yliopistollisen sairaalan alueelta. Tutkimuksessa haastateltavat jaettiin kolmeen ryhmään: aktiivista epilepsiaa sairastavat, lääkityksellä remissio saavutettu ja lääkitys purettu ja sairaus remissiossa. Tutkimuksessa selvisi, että epilepsiaa sairastavilla on alempi koulutustaso sekä sosioekonominen tausta. Myös terveydellisiä vaikutuksia on havaittu. Tähän toki vaikutti, oliko epilepsia remissiovaiheessa vai oliko lääkitys edelleen käytössä. Osalla tutkittavista epilepsia oli vaikea hoitoinen ja vaikutti edelleen joka päiväiseen elämään. Merkittävä ero tutkimustuloksissa oli, että ne joilla ei ollut lääkitystä enää käytössä, eivät kokeneet kipuja eivätkä väsymystä samalla tavoin arjessa kuin lääkitystä käyttävät. Psyykkisiä tai somaattisia eroja ei voinut pitää merkittävästi erilaisina näiden ryhmien välillä. Kiinnostavaa tutkimuksessa oli, että ne joilla epilepsialääkkeet tehoavat ja heillä ei ole kohtauksia, kokivat epilepsian vaikuttavan elämään enemmän kuin ne joilla epilepsia oli lääkityksestä huolimatta aktiivisena. Mielenkiintoista on, että epilepsia ei vaikuta niihin asioihin, joilla yleensä mitataan toimintakuntoisuutta kuten avioliittoa, työkykyisyyttä ja ajolupaa. Lääkitys koettiin tutkimuksessa rasitteena. Näyttäisi siltä, että epilepsialla ei suoraan ole vaikutuksia työelämään tai muuhun elämänlaatuun, mutta lääkitys aiheuttaa sivuvaikutuksia, jotka voivat haitata arkea. (Sillanpää, ym., 2004, 975–976.)

Koposen (2001) tutkimuksessa käy ilmi, että epilepsiaa sairastavat ovat tyytyväisiä elämäänsä. Kuitenkin hänen tutkimuksessaan ilmeni, että epilepsiaa sairastavat kokivat osaamisensa ja ominaisuutensa negatiivisemmin kuin verrokkiryhmä. Epilepsiaa sairastavat kokivat itsensä väsyneiksi, kömpelöiksi, harvoin aktiivisiksi ja keskittymiskyvyttömiä. (Koponen, 2001, 71.) Myös itsenäistymisessä ja itsenäisyydessä oli koettu haasteita. Noin puolet koki, että heidän itsenäisyytensä on rajoittunut. (Koponen, 2001, 76.) Myös lapsuudenkodista muutto oli voinut aiheuttaa haasteita (Koponen, 2001, 78).

4 Hyvä lapsuus

Seuraavissa luvuissa käsittelen lapsuutta ja sen hyviä elementtejä suomalaisessa kontekstissa 2000-luvulla.

Yhdistyneet Kansakunnat (YK) on hyväksynyt 20.11.1989 lapsen oikeuksien yleissopimuksen. Tämä on ihmisoikeussopimus. Suomessa sopimus astui voimaan vuonna 1991. Sopimuksessa on kolme pääteemaa. Osallistumisoikeus, oikeus osuuteen yhteiskunnan voimavaroista ja oikeus suojeluun. 12. Artiklassa määritellään muun muassa lapsen oikeus ilmaista mielipiteensä häntä koskevissa asioissa. Lapsen mielipiteet on huomioitava hänen ikänsä ja kehitystason mukaisesti. Näin ollen lapsen tulisi saada tulla kuulluksi häntä koskevissa oikeudellisissa ja hallinnollisissa asioissa. (Lapsen oikeuksien sopimus, 1989, artikla 12: 1-2.)

Bardy (1996) on luokitellut lapsuuden neljään ulottuvuuteen. Ensimmäistä ulottuvuutta hän nimittää lasten lapsuudeksi. Toisena ulottuvuutena on lapsuus yhteiskunnallisena rakenteena. Kolmantena Bardy määrittelee lapsuuden rakenteena aikuisen ajattelussa ja neljäs ulottuvuus on lapsuus kulttuurisena ulottuvuutena aikuissukupolvien lapsuuksissa. (Bardy, 1996, 200–204.)

Pulkkinen on kirjoittanut hyvän lapsuuden kymmenestä peruspilarista. Lapsen tulisi saada ruokaa ja vaatteet. (Pulkkinen, 2012, 160.) YK:n lastenoikeuksien julkilauselmassa kirjataan samoista teemoista artiklassa 27 (Lapsen oikeuksien sopimus 1989, artikla 12: 27:3.). Vanhempien tehtävänä on huolehtia, että lapsen perustarpeet täytetään. (Pulkkinen, 2012, 1621). YK:n lastenoikeuksien mukaan vanhemmilla on ensisijainen vastuu lapsen kasvatusvastuusta. Jos vanhemmat eivät ole kykeneviä tehtävään tai lapsen hyvinvointi on vaarassa, on kyseisen valtion huolehdittava lapsen hyvinvoinnista ja järjestettävä tälle suojelutoimet sekä vaatia kasvattajat juridiseen vastuuseen (Lapsen oikeuksien sopimus 1989, artikla 18:1 sekä 29:1–2).

Valkonen (2006) tutkinut väitöskirjassaan viides ja kuudes –luokkalaisten käsityksiä hyvästä vanhemmuudesta. Valkonen loi haastattelujen pohjalta viisi hyvän vanhemmuuden kategoriaa. Vanhemman tulisi pitää lastaan tärkeänä, välittää ja antaa aikaa tälle. Huolenpidon lisäksi vanhemman tulisi huolehtia lapsen elämästä, elättää ja auttaa lasta. Hyvä vanhempi on kiva. Ei lyö eikä satuta lasta. On reilu ja huumorintajuinen. Hyvä vanhempi laittaa myös rajat lapselleen. Neuvoa ja kasvattaa. Viimeisimmässä kategoriassa hyvän vanhemman määritellään elävän ihmisiksi. Ei juo, polta tai käytä huumeita. (Valkonen, 2006, 55.)

Lapsella tulee olla rakastava perhe. Perheiden monimuotoisuus ja muutokset perhekulttuurissa ovat olleet viimeisten vuosien aikana murroksessa. Muun muassa isien osallisuus lasten kasvatukseen on lisääntynyt. Lisäksi perheillä on yhteisiä harrastuksia ja perheet viettävät enemmän aikaa yhdessä. (Pulkkinen, 2012, 162.) Valkosen (2006) tutkimuksessa ilmeni samankaltaisia teemoja. Lapset toivoivat vanhemmiltaan yhdessäoloa ja yhteisiä harrastuksia (Valkonen, 2006, 55). Hyvä suhde luontoon rentouttaa ja tasapainottaa ihmistä. Myös musiikki tai kuvataide ovat hyväksi lapselle ja nuorelle. (Pulkkinen, 2012, 163.)

Lapsella tulisi olla sosiaalisia suhteita ja omia kavereita (Pulkkinen, 2012, 162). Etenkin pienten lasten oppiminen rakentuu vuorovaikutuksessa toisten kanssa. Lapsille on ominainen tapa hakeutua toiminnan keskelle ja lasten sosiaalinen identiteetti kehittyykin näissä vuorovaikutustilanteissa. Lapset ovat harvoin motivoituneita toimimaan yksin. (Lehtinen, 2001, 81-84.) Alakouluikäisillä lapsilla on vakiintuneemmat kaverisuhteet. Valtosen väitöstutkimuksessa lapset kaipasivatkin lisää luottoa siihen, että he eivät ole välttämättä huonoilla teillä kavereiden kanssa. (Valtonen, 2006, 50–51.)

Lapselle tulisi suoda aikaa luovalle, vapaalle leikille. (Pulkkinen, 2012, 163). Oppiminen tapahtuu leikissä. Lapsi luo leikeissä sääntöjä ja toistojen myötä oppii leikistä syy-seuraussuhteita (Singer, 2013, 174–175). Myös lapsen ominainen tapa toimia fyysisesti, pitäisi sallia (Pulkkinen, 2012, 163). Opetuksen tulisi olla kokonaisvaltaista. Lasta tulisi kunnioittaa yhteiskunnallisella tasolla ja nähdä lapsuus arvokkaana. (Pulkkinen, 2012, 163–166.)

Lapsilla mahdollisuus vaikuttaa ja olla aktiivisesti osallisena yhteiskunnassa. Viime aikoina onkin perustettu nuorisojärjestöjä, joissa lapset ja nuoret pääsevät oikeasti vaikuttamaan yhteiskunnallisiin asioihin. Kasvattajien tulisi tukea lasta kasvamaan itsenäiseksi toimijaksi. (Pulkkinen, 2012, 166–167.)

5 Tutkimustehtävä ja sen tarkoitus

Kiinnostukseni tutkia epilepsiaa sairastaneiden lapsuuskokemuksia heräsi omista lapsuuskokemuksistani. Toivoin saavani selville, ovatko omat kokemukseni yleistettävissä ja miten eri aikana on koettu epilepsian vaikuttavan lapsuuteen.

Tutkimukseni aikana tutkimustehtäviksi muotoutui laaja tutkimuskysymys: Miten epilepsia vaikuttaa lapsuuteen? Haastattelukysymykset ohjasivat aihetta sopeutumisen ja perheiden resilienssikyvyn sekä lasten osallisuuden ja kuuluvuuden kokemuksiin sosiaalisissa tilanteissa.

5.1 Tutkimuksen toteutus

Tutkielmani käynnistyi syksyllä 2015 aiheen valinnalla. Syksyn aikana en juurikaan edennyt muutoin. Suoritin esihaastattelun joulukuussa 2015. Tuolloin haastattelin ystävääni ja kollegaa, jonka lapsella on epilepsia. Esihaastattelun avulla pystyin tarkentamaan ja täydentämään haastattelurunkoani. Hirsjärven ja Hurmeen mukaan esihaastattelu toimii hyvänä harjoituksena ennen varsinaista haastattelua (Hirsjärvi & Hurme 2009, s. 108–109).

Keväällä 2016 aloitin haastattelut. Löysin haastateltavani internetistä Facebookin avulla. Laitoin ilmoituksen kahdelle eri Facebookin epilepsia-palstalle. Haastattelut suoritin tammi- ja helmikuussa 2016. Koska haastateltavani olivat eri puolilla suomea, harkitsin aluksi sähköposti/faceboog-messenger -haastattelua. Menetelmän työläyden vuoksi luovuin ajatuksesta. Lisäksi sähköpostitse ja anonymisti tehtyihin vastauksiin liittyy vaara: Anonymiteetti antaa suojan petokselle. Tutkija ei voi olla varma, kuinka vastaus on syntynyt ja kuka vastauksen takana todellisuudessa on. (Tiittula, Rastas, Ruusuvuori, 2005, 267.) Tästä syystä matkustin muutamaa tapaamaan heidän asuinpaikkakunnille ja muutamien kanssa suoritin haastattelun Skype-videoneuvotteluna. Haastattelut kestivät noin tunnin ajan. Litteroinnin jälkeen loin karkeat luokittelut aineistoista: Epilepsia elämässä ja arjessa, epilepsian merkitys sekä vaikutus koulussa sekä epilepsian merkitys ja vaikutus päiväkodissa. Näistä pääluokista lähdin etsimään yhdistäviä tekijöitä ja ilmiöitä. Aineistosta nousi kaikissa eri osa-alueissa osallisuus, resilienssi sekä perheiden arjen haasteet. Kevään ja kesän 2016 keräsin teoriaa haastatteluaineistojen pohjalta. Varsinainen työskentelykauteni on ollut syksy 2016 ja kevät 2017. Teorian kasaamisessa koin useita haasteita. Epilepsiaa on tukittu paljonkin, mutta pääosin lääketieteen kontekstista. Tutkimuksen teoreettinen tausta onkin varsin poikkitieteellinen.

Tutkimukseeni osallistui seitsemän haastateltavaa. Kaksi on aikuisia, jotka olivat itse sairastuneet epilepsiaan alakouluiässä. Molemmilla heillä on myös muita perussairauksia. Muut haastateltavat ovat vanhempia joiden lapsilla on epilepsia. Lapsista kaikilla on todettu epilepsia alle kouluikäisenä. Kaikkien vanhempien haastatteluissa kävi ilmi, että epilepsiaa sairastava lapsi on perheen nuorin. Kolme lapsista on alakouluikäisiä ja kaksi on vielä päiväkodissa/esikoulussa. Kaikilla lapsilla on myös muita perussairauksia. Kaksi lapsista on erityisryhmässä koulussa. Yksi käy koulua yleisopetuksessa tehostetussa tuessa. Päivähoidossa toisella lapsista on henkilökohtainen avustaja. Jokaisella lapsella on viimeisestä kohtauksesta alle vuosi. Aikuisista haastateltavista toisella on vagushermostimulaattori minkä myötä kohtaukset ovat lientyneet, mutta eivät poistuneet. Toisella aikuisista on tehty kirurginen hoito ja hänellä ei ole enää kohtauksia sen jälkeen ollut.

Kumpikaan aikuisista haastateltavista ei ole ollut päiväkodissa. Myös toinen erityisryhmässä opiskelevista lapsista oli ollut pääsääntöisesti kotihoidossa ja parin vuoden ajan perhepäivähoitaja oli ollut kotona hoitamassa häntä.

Kolme haastattelua suoritin käymällä erikseen tapaamassa haastateltavia heidän kotipaikkakunnalla. Neljä haastattelua pidin videopuheluna skypen avulla. Tutkimusluvut hankin joko ennen videopuhelua tai tavatessamme ennen haastattelua.

6 Tutkimusmenetelmät

Päädyin valitsemaan tutkimusmenetelmäksi haastattelun. Haastattelutapahtuma on mielekäs vuorovaikutustapahtuma. Haastattelu antaa mahdollisuuden tarkentaviin kysymyksiin, selventää ehkä hiukan sekaviakin muistoja ja haastattelu antoi vapaammin mahdollisuuden tarinan kulkea omaa polkuaan. (Tuomi & Sarajärvi, 2003, 75.) Haastattelu antaa mahdollisuuden tarkentaviin kysymyksiin, selventää ehkä hiukan sekaviakin muistoja ja haastattelu antaa vapaamman mahdollisuuden tarinan kulkea omaa polkuaan. (Tuomi & Sarajärvi, 2003, 75.)

Tutkimukseni asettuu fenomenologiseen tutkimuskenttään. Fenomenologinen tutkimuksen kohde voidaan tarkentaa tutkimukseen osallistuneen kokemuksen tulkitsemiseen. (Tuomi & Sarajärvi, 2003, 34.) Analyysimenetelmäksi valikoitui aineistopohjainen analyysi ja narratiivinen analyysi. Aineistopohjaiselle analyysille on tyypillistä, että aineistoa pelkistetään ja typistetään, minkä jälkeen tehdään ryhmät ja lopuksi luodaan teoreettiset käsitteet. (Tuomi ym., 2003, 110-111.) Aineistopohjainen sisällönanalyysi on koodaamismenetelmä, minkä vuoksi on hyvä käyttää rinnalla toistakin menetelmä (Tuomi & Sarajärvi, 2010, 103; Hyvärinen, 2010, 19). Narratiivisessa tutkimuksessa järjestellään aineistoa niin, että aineistosta löytyy yksittäinen ilmiö tai ilmiöt. (Hyvärinen, 2010, 12.)

6.1 Puolistrukturoitu haastattelu

Ruusuvuori ja Tiittula (2005) puhuvat strukturoidusta ja strukturoimattomasta haastattelusta. Strukturoitu haastattelu on lomakehaastattelu, missä kaikille haastateltaville esitetään samat kysymykset samassa järjestyksessä. (Ruusuvuori & Tiittula, 2005, 11.) Itse päädyin strukturoimattomaan haastatteluun, koska toivoin saavani tarinoita lapsuudesta ja lapsuuden kokemuksista. Mahdollisuutena olisi ollut myös puolistrukturoitu, missä tietyt näkökohdat on päätetty etukäteen, mutta ei kaikkia (Ruusuvuori & ym., 2005, 11.). Jälkeenpäin huomasin, että selkeämpi haastattelurunko olisi vähentänyt ei niin olennaista lääketieteellistä pohdintaa jota kaikissa haastatteluissa on. Tuomi ja Sarajärvi (2003) ohjeistavatkin, että lomakehaastattelussa saa esiin parhaiten sen, mitä tutkimuksen ja tutkimuskysymysten kannalta on olennaista tietää (Tuomi ym., 2003, 77). Nauhoitin haastattelut, koska siten olen pystynyt palaamaan

haastatteluihin ja tarkastella omaa osuuttani myös tarkemmin haastatteluhetkillä. Uudelleen kuuntelusta saa uusia näkökulmia, mitä ei ensikuulemalta kuule. (Ruusuvuori ym., 2005, 15).

Pyysin haastateltaviani ottamaan haastattelutilanteeseen mukaan jonkin esineen, joka auttaisi heitä muistamaan yksityiskohtia erilaisista tapahtumista. Toivoin, että esine auttaisi haastateltavia etenemään johdonmukaisesti muisteloissa. Haastattelutilanteissa keskityttiin paljon sairauden käsittelyyn ja haasteena olikin löytää aineistosta se kaikki olennainen, joka ei ollut lääketieteellistä pohdintaa.

6.2 Narratiivinen tutkimus

Ihmisen elämä muodostuu tarinoista ja kertomuksista (Hyvärinen & Löyttyniemi, 2005, 189). Narratiivien avulla voidaan saada käsitys haastateltavan maailmankuvasta ja kokemuksista. (Eskola & Suoranta, 1998, 24). Narratiivinen, eli kerronnallinen haastattelu tuo tutkijalle haastateltavan menneisyyden ja muistot näkyviksi. Narratiivit ovat syvällisiä tutkimusmatkoja omiin kokemuksiin (Metsämuuronen, 2006, 106). Narratiivisessa tutkimuksessa erotetaan diskurssi ja narratologia toisistaan. Narratiiveissa selvitetään mitä kerrotaan eikä keskitytä siihen, miten tarina kerrotaan. (Metsämuuronen, 2006, 106.)

Koska ihminen on luova persoona, lajille on myös tyypillistä tehdä tapahtumista elämäntarinoita. Singerin (2004) mukaan, me itse ohjaamme, luomme ja näyttelemme tarinamme. (Singer, 2004, 442.) Ihminen luo mielessään on, muistoista järkevän tarinan, muutoin muistot olisivat vain lista tapahtumia (Habermas & Bluck, 2000, 761). Muistelu auttaa herättämään kokemuksellisuuden ja kertominen on elämän ja olemassaolon ymmärtämistä, tulkintaa sekä välittämistä (Aaltonen & Leimumäki, 2010, 125). Kertomukset suuntaavat kuitenkin jälleen tulevaisuuteen. Kertomus myös osoittaa kertojan tietävän aiheesta. Kertomuksesta voi löytää kertojan paikan maailmasta. (Hyvärinen, ym., 2005, 189.)

Tarinat rakentuvat kertojan arvojen ja normien pohjalta (Eskola, ym., 1998, 24). Tarinoissa on aina alku-, keskikohta ja lopetus. (Eskola, ym., 1998, 18.) Narratiiveja ohjaa aina kertojan kulttuurinen konteksti. Tyypillistä tarinoiden syntymiselle on, että iän myötä tarinoiden yksityiskohdat lisääntyvät ja tarkentuvat (Bohn & Berntsen, 2008, 1135-1136). Myöhemmät elämäkokemukset vaikuttavat tarinoihin ja muokkaavat yksilön käsityksiä tapahtuneista. Vasta aikuisena ihminen kykenee kokonaisvaltaiseen tulkintaan. (Habermas ym. 2000, 761.)

Tarinoihin vaikuttaa myös sosiokulttuurinen konteksti. Se ohjaa sitä, mitä merkityksiä me luomme tapahtumille. (Singer, 2004, 442-443.) Myös kulttuuriset konventiot vaikuttavat tarinaan ja tämäkin vaikuttaa siihen, että kertomus muuttuu ajan kanssa (Aaltonen, ym. 2010, 147).

Kertoja itse valitsee mitä kertoo. Valintoja ohjaa kertojan oma mielentila sekä asenne aihetta kohtaan. Toisessa hetkessä voisi kertoa erilaisen tarinan. Stressitila vaikuttaa myös muistojen hallintaan. Erilaiset tunnemuistot voivat ohjata sitä, kuinka kertoja assosioi tarinoitaan. (Singer, 2004, 446-447.)

Tutkimuksen tarkoitus oli kerätä tietoa epilepsiaa sairastaneiden elämästä ja arjesta. Narratiivien pohjalta saa rakennettua tarinaa ja käsitystä näistä aiheista.

6.3 Aineiston analyysi narratiivisessa tutkimuksessa

Laadullisessa tutkimuksessa on tavoitteena havaintojen yksiselitteisyys. Havaintojen pohjalta luodaan säännöt jotka ohjaavat aineiston analyysia. (Alasuutari 1994, s. 161.) Laadullinen tutkimuksessa vahvuutena on sen reflektiivinen puoli, minkä avulla tarkastellaan tutkimuksen riskejä (Seale, Gobo, Gubrium, Silverman, 2007, 1-2). Kertomukset syntyvät aina jossain ajassa ja paikassa sekä tietyssä historiallisessa tilanteessa. Tästä syystä on järkevää ottaa etäisyyttä haastatteluaineistoon ennen sen analysointia. (De Fina & Georgakoupoulou, 2008, 384.)

Tutkimusprosessin aluksi on päätettävä, mikä asema teorialla on tutkimuksessa. Laadullista aineistoa voidaan lähteä analysoimaan kahdella eri tavalla. Tarkempi aineiston analyysimenetelmä ohjaa kolmeen eri tarkastelutapaan: Aineistolähtöiseen, teoriasidonnaiseen sekä teorialähtöiseen analyysiin. Teorialähtöisellä tutkimuksella tarkoitetaan tutkimusta, missä koetellaan aiempaa teoriaa. Sen tarkoituksena on uudista tai testata aiempaa, jo olemassa olevaa teoriaa. Siitä käytetään termiä deduktiivinen lähestymistapa. Teoria toimii apuna analyysin etenemisessä. Analyysiyksiköt pohjaavat aineistoon sekä tutkimuskysymyksiin. Aineistolähtöisessä analyysissa luodaan tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus. Teoria kuitenkin toimii apuna analyysin etenemisessä. Analyysiyksiköt pohjaavat aineistoon sekä tutkimuskysymyksiin. (Tuomi ym. 2003, s.97–99.; Tuomi & Sarajärvi, 2009, 108-118.)

Puhtaaseen induktiiviseen tulokseen on mahdollon päästä (Hyvärinen, 2010, 19). Tuomi ym. puhuvat näiden kahden välimaastoon asettuvasta teoriaohjaavasta lähestymistapa. Siinä etsitään löydöille tiettyjä tulkintoja vanhoista teorioista. (Tuomi, ym., 2009, 117.) Tuomi ja Sarajärvi (2010) puhuvat sisällönanalyysistä. He toteavat, että kyseessä on koodausmenetelmä. (Tuomi & Sarajärvi, 2010, 103.) Induktiivinen lähestymistapa merkitsee yksittäisestä yleiseen etenevää päättelyä. Deduktiivinen sen sijaan merkitsee päinvastaista, yleisestä yksittäiseen etenevää päättelyä. (Tuomi ym. 2003, s. 95–97.) Sisällön analyysi antaa kokonaiskuvan ihmisen elämästä (Hyvärinen, 2010, 91). Tämä tutkimus pohjaa aineistolähtöiseen ja narratiiviseen analyysiin. Tämän tutkimuksen aineisto ohjaa tarkastelemaan tuloksia ensin yleisellä tasolla ja sitten yksittäisellä tasolla. Aineistolähtöinen analyysi onkin yleinen valinta kansainvälisestikin (St. Pierre & Jackson, 2014, 715).

Narratiivisessa analyysissä pyritään luomaan ajallinen järjestys tapahtumien kulusta. Se on kokemuksellisuuden avaamista tarinaan missä siirrytään elämän epäjärjestyksen läpi nykytilaan. (Hyvärinen, 2010, 92.) Narratiivista analyysia voidaan määritellä kahdella tapaa: ensimmäinen tapa on perinteisempi missä pyritään selvittämään paradigmatarinasta. Toisessa tavassa sen sijaan keskitytään vuorovaikutukseen ja sen sisällön analysoimiseen. (De Fina ym., 2008, 379.) Narratiivisen analyysin metaforana voidaan pitää kankaan kudontaa. Tarinaa kudotaan yhteen erilaisin langoin ja luodaan yhtenäistä, objektiivista kertomusta ilmiöstä. (Fraser, 2004, 381–328.) Narratiivisessa analyysissä pyritään luomaan ajallinen järjestys tapahtumien kulusta. Se on kokemuksellisuuden avaamista tarinaan missä siirrytään elämän epäjärjestyksen läpi nykytilaan. (Hyvärinen, 2010, 92.)

Tässä tutkimuksessa on kyse sairaskertomusten ja elämäntarinoiden nivoutumisen analysoinnista. Omaelämäkerran ja sairauskertomuksen erottaa tarinan kerronnan poljennasta sekä tarinan kulusta. Omaelämäkerronnassa kokeminen ja kertominen vuorottelevat. Sairauskertomuksissa on kronologinen järjestys. Niissä hoidon kulku kuvaa juonta. Tarinan eri tasoja kuvaavat eri tapahtumia. Sairauden tarina ja elämäntarina kulkevat kuitenkin päällekkäin. Rinnalla kulkeva omaelämäkerta kuvaa sen sijaan identiteetin muutosta. Toisaalta voidaan puhua myös etsintäkertomuksista. Minuus muuttuu ja yksilö etsii uutta minää ja peilaa itseään/perhettään menneeseen minään/perheeseen. Sairaskertomuksia voidaan kuvata myös kaauskertomuksina. Niissä elämä katkeaa hetkeksi ja tulevaisuus näyttäytyy kaaottisena. (Aaltonen, ym. 2010, 124–135.) Hyvärinen täydentää mainitsemalla, että sairauskertomuksissa on sekä tiloja, että prosesseja. Niissä kulkee yhtäaikaaisesti sekä elämäkertomus ja

sairauskertomus. (Hyvärinen, 2010, 100-102.) Myös Aaltonen ym. puhuvat tarinoiden päällekkäisyydestä. Tarinasta on löydettävissä kaksi luentaa: Kokemus ja kerronnallisuus. (Aaltonen, ym., 2010, 120.)

Etukäteisodotukset voivat vaikuttaa lopputulokseen. Yläkäsitteet auttavat tutkijaa analysoinnissa ja löytämään kerrotusta tekstistä tarinat. (De Fina, ym., 2008, 384-385.) Narratiivinen analyysi edellyttää tarkkuutta. Koska tutkimuksen data hankitaan vuorovaikutuksessa, tulee henkilösiteiden takaa löytää tarina ja sieltä ilmiö. Tutkijan tulisi löytää ilmiöille selitykset. Uudelleen kuunneltuna voi löytää kertojan pieniä eleitä, jotka auttavat selityksen löytämiseen. Tarkempi litterointi auttaa tietojen löytämiseen. (De Fina ym., 2008, 381.)

Analysoinnin helpottamiseksi siirsin litteroimani tekstit Atlas.ti –ohjelmaan. Loin aineistosta neljä kategoriaa, mihin poimin haastatteluaineistoni: Elämä ja arki, koulu, päiväkotia ja sairaala. Kutsuin tässä vaiheessa näitä ryhmiä toimintaympäristöiksi. Temaattinen analyysi on kuitenkin raaka-analyysi. Sen haasteeksi nousee helposti pinnallisuus. Tutkijan on varmistettava, että tekee riittävän syvällisen analyysin. (Hyvärinen, 2010, 19.) Tästä syystä päätin syventää analyysiani vielä lisää. Lähdin uudelleen analysoimaan tekstejä näiden toimintaympäristöjen sisällä. Uusinta-analyysissa nousivat uudet selkeät ilmiöt aineistosta. Kaikilla haastateltavilla pohditutti osallisuuden ja kuulumisuuden kokemukset sekä resilienssikyky. Kaikki haastateltavat korostivat toivovansa hyvää ja mahdollisimman normaalia elämää, mutta kaikille se tuntui haasteelle. Kokosin näistä teemoista tarinat haastateltavien kertomusten pohjalta. Tietokonepohjainen analysointi lisäsi omassa mielessäni luotettavuutta.

Luokittelu ei ole vielä analyysiä (Salo, 2015, 166). Oma luokitteluni auttoi jäsentämään hyvin poukkoilevia tarinoita ja etsimään lääketieteellisten tarinoiden takaa kokemuksia. Luokittelun tarkoitus onkin ohjata ja auttaa aineiston analysointia yhdessä teorian kanssa niin, että aineiston ja teorian keskusteleminen vievät aineiston kohti tutkimustulosta. (Ruusuvuori & Tiittula, 2010, 25.)

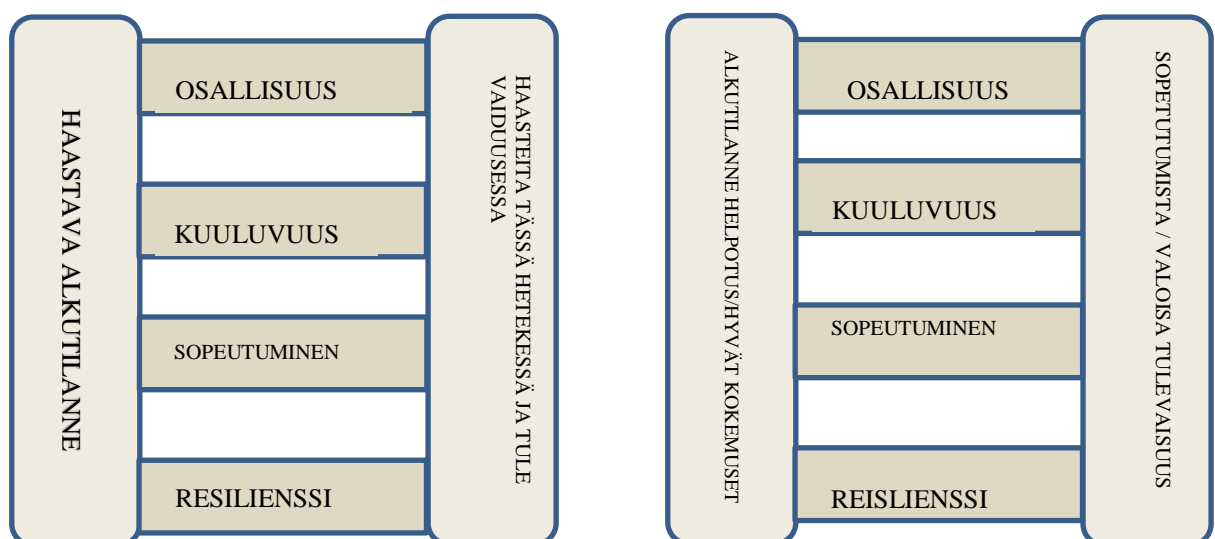
Kun aineisto on järjestetty jonkinlaiseen muottiin, aineistosta etsitään ilmiöitä ja samankaltaisuuksia. Aineisto ei kuitenkaan anna valmiita vastauksia vaan ne pitää osata löytää aineistosta. Tarkemmat tutkimuskysymykset ja analyttisemmat kysymykset auttavat tässä. (Hyvärinen, 2010, 12-13.) Tutkijan tulee tässä vaiheessa pysähtyä miettimään mitä jättää

analyysin ulkopuolelle (Hyvärinen, 2010, 24). Tämän tutkimuksen ulkopuolelle jäivät sairaanhoidolliset ja lääketieteelliset pohdinnat.

Salo (2015) on todennut, että yhdistämällä, kategorisoimalla, teoretisoinnin avulla sekä käsitteellistämisen avulla aineiston saa järjestykseen (Salo, 2015, 177). Luokittelun tarkoitus onkin ohjata ja auttaa aineiston analysointia yhdessä teorian kanssa niin, että aineiston ja teorian keskusteleminen vievät aineiston kohti tutkimustulosta. (Ruusuvuori & Tiittula, 2010, 25.) Luokittelu, numerointi ja nimeäminen auttavat jäsentämään luokittelua. Analyysissa tulisi kuitenkin näkyä lukijalle taustalla olevat logiikat. (Fraser, 2004, 194.)

7 Tutkimustulokset ja niiden tulkintaa

Käyn lävitse tutkimustuloksia tutkimuksesta nousseiden ilmiöiden pohjalta. Teoreettisena viitekehyksenä on Bronfenbrennerin ekologisten systeemien teoria, resilienssiin ja osallisuuteen liittyviä teorioita. Lähes kaikki haastateltavista kertoi, että kaverisuhteissa on haasteita. Kaksi oli kokenut koulukiusaamista. Yhtä lasta syrjittiin muissakin ympäristöissä, kuin koulussa. Myös harrastusten löytäminen ja harrastuksissa käyminen ovat asettaneet haasteita. Harrastuksissa on usein provosoivia elementtejä tai on vaikea osallistua ilman vanhempaa harrastukseen. Vanhemmat kertoivat myös siitä, kuinka lapsen epilepsia on vaikuttanut heidän osallisuuden kokemuksiin.



Taulukko 1. Alkutilanteet, vaikutus tähän hetkeen ja tulevaisuuden näkymiin

7.1 Resilienssi - sopeutumisen tie epilepsiaan

Tämän tutkimuksen mukaan sopeutumiseen ja resilienssiin vaikuttivat epilepsian alun tapahtumat. Tämä tutkimustulos tukee yleisesti resilienssiin liitettyä teoriaa siitä, kuinka aiemmat kokemukset vaikuttavat olennaisesti uudessa tilanteessa (Garcia-Dia, DiNapoli, Garcia-Ong, Jakubowski, 2013, 269). Jos perheet olivat saaneet alkutilanteeseen apua ja tukea yhteiskunnalta tai läheisiltä, se kannatteli heitä ja auttoi sopeutumisessa. Vastaavasti sopeutuminen ja resilienssikyky näkyivät siinä, kuinka haastateltavat kokivat itse osallisuuden ja kuuluvuuden mahdollisuudet. Jos arki sujui näissä toimintaympäristöissä, myös epilepsia näyttäytyi pienempänä haasteena. Toisaalta jos aluksi oli ollut epilepsian vuoksi haasteita näissä toimintaympäristöissä, tämän hetkinen tilanne koettiin pulmallisempana. Myös lapsena epilepsiaan sairastuneet kuvailivat samoin tilannetta. Mitä enemmän haasteita oli ollut aluksi hoitavan tahon tai koulun kanssa, sitä vaikeampi oli tilanne nyt.

Resilienssikykyyn vaikuttavat suojaavat tekijät. Nämä suojaavat tekijät voidaan jakaa kahteen tekijöihin: sisäisiin ja ulkoisiin tekijöihin. Sisäisiä tekijöitä ovat persoonallisuuden piirteet sekä neurologinen muovautuvuus. (Garcia-Dia, ym., 2013, 264-269.) Osassa haastatteluista kävi ilmi positiivinen elämänasenne. Esimerkiksi, haastateltava kaksi kuvaili paljon erilaisia haasteita mitä yhteistyö koulun kanssa on tuonut heille. Myös epilepsia oli poikkeuksellisen vaikea-asteinen ja etenevä haastateltavan lapsella. Kuitenkin haastateltava kertoi positiiviseen sävyyn heidän nykyisestä elämäntilanteesta. Myös haastateltava kolme osoitti poikkeuksellista positiivisuutta. Hän koki epilepsian tuomat muutokset positiivisina ja koko perhettä hyödyttävinä asioina. Epilepsia itsessään tuntui pienelle murheelle alun dramaattisten käänteiden jälkeen.

”Niin joo, ei se sen alun draamaattisuuden jälkeen tunnu niin pahalle”

H3

Bonanno ja Keltner (1997) ovat tutkineet ihmisten sopeutumista ja selviytymistä traumaattisesta kokemuksesta. He tekivät välihaastatteluja kuuden kuukauden päästä tapahtumista, 14 kuukauden kuluttua sekä 24 kuukauden kuluttua. Puolen vuoden päästä vastoinkäymisen jälkeen on havaittu voimakasta vihaa ja pelkoa. Nämä ihmiset kokevat myös voimakasta surua sekä oman terveyden huonommaksi kuin esimerkiksi niillä joilla on jo traumaattisesta kokemuksesta kaksi vuotta. On myös havaittu, että ne jotka hymyilevät kertoessaan juuri tapahtuneita surullisia uutisia, sopeutuvat paremmin tilanteeseen seuraavien vuosien aikana. Tätä on selitetty sillä, että lähipiiri osaa reagoida myönteisesti positiivisten tunteiden kytköstä ja näin tukea paremmin raskaalla hetkellä. Tämä auttaa merkittävästi vähentämään trauman aiheuttamaa ahdistusta. (Bonanno & Keltner, 1997, 132-134.) Lähipiirin lisäksi tässä tutkimuksessa nousi erityisen isoon rooliin perheiden mikroympäristöt. (Kts. Bronfenbrenner, 2002.)

Haastateltavista osa oli saanut diagnoosin puoli vuotta aiemmin. Eräällä oli kohtaukset aktivoituneet vastikään pitkän remission jälkeen. Perheen arki ja osallistuminen tavanomaisiin arjen tapahtumiin riippui selkeästi diagnoosin saamisen ajankohdasta. Jos sairaus oli vielä uusi asia tai kohtaukset aktiivisesti arjessa läsnä, arjessa pohdittiin enemmän osallistumista ja lapsen kykyä osallistua tapahtumiin. Toisaalta aktiivinen epilepsia vaikuttaa arkeen vielä pitkänkin ajan jälkeen, mutta huoli lapsen kuolemasta on ehkä liehtynyt ajan kanssa ja se auttaa perheitä osallistumaan rohkeammin erilaisiin tapahtumiin.

”Vieläki käyään kattoon, jos se on pitempään ulkona niin, että tarkistetaan.”

HI

Vanhemmilla on erilaisia strategioita selviytyä traumaattisella hetkellä. Ensimmäinen on kieltäminen. Lasta viedään lääkäriltä toiselle, jotta joku kertoisi lapselle valoisamman tulevaisuuden näkymän. (Määttä, 1999, 29-30.) Tämän on todettu olevan haitallisin keino. Muun muassa Linleyn ja Josephin (2004) mukaan asian kieltäminen sekä tunteiden tukahduttaminen ennustavat huonompaa selviytymistä kriisistä ja vaikeasta elämäntilanteesta. (Linley & Joseph, 2004, 11.) Vanhemmat voivat myös tarkkailla lastaan erilaisin silmin kuin ammattilaiset ja he näkevät tilanteen parempana (Määttä, 1999, 29). Tällaista keinoa ei näissä haastatteluissa tullut esiin. Toinen lapsena sairastuneista haastateltavista kuvasi alun tapahtumia sekavana lääkäriltä toiselle kiertämisenä, mutta ilmeisesti syynä olivat

hoitotasapainon vaikea löytäminen ja lääkärin siirtyminen eläkkeelle. Toinen Määtän (1999) mainitsema keino on perheen turvautuminen toisiinsa. Perhe lisää yhteenkuuluvuuden tunnetta keskustelemalla keskenään ja kuuntelemalla toisiaan sekä näin vahvistavat perheenä selviytymistä. (Burr & Klein, 1994, 160–161.) Tässä tutkimuksessa tuli ilmi, kuinka sisarukset eivät välttämättä ole edes tietoisia epilepsiasta. Epilepsiaa sairastavista haastateltavista toinen koki olonsa ulkopuoliseksi sisarussuhteissa. Sen sijaan vanhemmat kertoivat, kuinka sisarusten tuki ja apu arjessa auttaa lapsia sekä perheitä pärjäämisessä.

Tutkimuksessa näkyi erilaisia strategioita. Toiset olivat hankkineet lisätietoa, osa vertasi epilepsian haasteita muihin sairauksiin. Jotku pyrkivät elämään päivän kerrallaan ja rauhoittavan uudenlaisen arjen. Jotkin strategiat voivat olla haitallisia. Joissain tilanteissa nämä haitalliset strategiat saattavat olla hyödyllisiä. Selviytymisstrategioiden hyödyllisyys on tilanne- ja kulttuurisidonnaista. (Burr, ym., 1994, 175-177, 200.) Haastateltava viiden vaikeat alun kokemukset ovat ilmeisesti haastateltavan defenssikeinoja. Hän jaksaa tätä arkea taistelemalla lapsensa puolesta ja olemalla leijonaemo lapselleen.

Ulkoisia suojaavia tekijöitä ovat perhe, yhteisö sekä sosioekonomiset resurssit. Nämä tekijät suojelevat tai altistavat sopeutumiseen tai riskeihin olla sopeutumatta uuteen elämäntilanteeseen. (Garcia-Dia, ym., 2013, 264-269.) Tässä tutkimuksessa vanhemmat kertoivat, että lastenhoitoavun saaminen lähipiiristä on ollut haastavaa. Haastateltava kolme kertoi, että heidän arkeen oli pelastus alun dramaattisiin hetkiin, kun isovanhemmat hoitivat vanhempaa lasta ja arkea. Vanhemmat saattoivat keskittyä pienemmän lapsen vakavaan sairauteen. Sosioekonomisista resursseista ei lapsiperheet maininneet mitään. Toinen epilepsiaa sairastavista haastateltavista kertoi, että sairaseläke oli iso pettymys, koska alhainen tulotaso asettaa rajoituksia arkeen. Toisaalta perussairauksien vuoksi oli ylimääräisiä menoja, kuten taksimaksut.

Vihottulan (2015) mukaan arkiset kontaktit ja arjessa selviämisen tunne vahvistaa toimijuuden kokemusta ja resilienssiä (Vihottula, 2015, 186). Myös lapsen osallisuudella ja kuuluvuudella oli osuus sopeutumiseen. Jos lapsen osallisuus arkeen ja kaverisuhteisiin ei ollut rajoittunut, tuntui tämän hetken tilanne paremmalle. Tässä yhteydessä voidaankin puhua toimijuudesta ja toimijasta. Toimija ei ole uhri. (Vihottula, 2015, 186.)

Entiset vastoinkäymiset voivat suojata ja kantaa haastavan kokemuksen yli. Entiset kokemukset auttavat hakeutumaan avun äärelle. Ikä ja elämänvaihe vaikuttavat resilienssiin. Myös

tapahtumahetken työtilanne ja koulutustausta vaikuttavat sopeutuvuuteen (Garcia-Dia, ym. 2013, 269.) Ympäristöstä tulevat pienet kommentit voivat auttaa tai tuhota selviytymisen prosessia (Vihottula, 2015, 187). Rutterin (1993) mukaan ei ole tietoa, miten resilienssiä voidaan lisätä. (Rutter, 1993, 628). Kaikkien vanhempien haastatteluissa kävi ilmi, että epilepsiaa sairastava lapsi on perheen nuorin. Lapsen ikä sairastumishetkellä ei vaikuttanut perheen sopeutumiseen. Epilepsiaa sairastavat kuvasivat, kuinka epilepsia oli lapsuudessa enemmän heidän vanhempien huoli, he eivät itse ottaneet sairaudestaan vastuuta. Toinen epilepsiaa sairastavista haastateltavista koki, että oli saanut apua nykyhetkeen epilepsialiiton toiminnasta. Myös haastateltava neljä pohti epilepsialiiton toiminnan piiriin hakeutumista.

*” Pitäis nyt ottaa epilepsialiittoon yhteyttä,
sieltä sais varmasti hyödyllistä apua.”*

H4

*”Mää oon saanut hirveen paljon epilepsialiiton vapaaehtoishommista.
Ystäviä ja aktiviteettia ja silleen...”*

H7

7.2 Sopeutuminen epilepsiaan

Seppälä on tutkinut epilepsiaan sopeutumista. Hänen mukaansa lapset sopeutuvat helposti epilepsiaan. Valtaosalle epilepsia on osa arkipäivää. (Seppälä, 2000, 35–36.) Sopeutuminen on prosessi. Taustalla on epämääräiset oireet, mitkä ovat aiheuttaneet ihmettelyä ja mahdollisesti pelkoa. Näkyvän, ehkä dramaattisen kohtauksen jälkeen tulee vähän selvyyttä. (Seppälä, 2000, 34.) Lähes kaikkien haastateltavien ensimmäiset kohtaukset olivat hyvin dramaattisia. Haastateltava kolme kuvaili ensimmäistä kohtausta tukehtumiskohtaukseksi. Haastateltava yksi sen sijaan kertoi, että epämääräisiä oireita oli ollut kesän ajan jo. Lapsi oli kaatuillut ja loukannut itseään. Neuvolakäynnillä lapsi oli saanut ensimmäisen näkyvän kohtauksen, mutta vielä tuolloinkaan ei oltu osattu kohtauksesta tehdä epilepsia diagnoosia.

Kahden kohtauksen jälkeen tehdään epilepsia diagnoosi. Se, miten vanhemmat suhtautuvat diagnoosiin, riippuu ennakkotiedoista ja aiemmasta kokemuksesta. Vanhemmat voivat olla

järkyttyneitä, helpottuneita tai epilepsia voi olla yksi lisä muiden sairauksien joukossa. (Seppälä, 2000, 34–36.) Kaksi vanhempaa kertoi, että epilepsia diagnoosi ei ollut tuntunut niin pahalle. Toisella haastateltavalla oli itsellä epilepsia ja lapsen muihin perussairauksiin liittyi epilepsia-alttius. Toinen kertoi, että lapsen aivokasvaimen rinnalla epilepsia tuntui pienelle murheelle ja näin ollen diagnoosi ei mullistanut perheen arkea.

”Meitä ne lohdutti, että olkaa onnellisia, että tuli nyt vasta epilepsia, että oltiin päästy pitkälle ilman sitä. ”

H2

Diagnoosin jälkeen perhe lähtee hakemaan epilepsiasta tietoa. Tässä kohtaa on tärkeää hoitohenkilökunnan tuki. Heillä on tärkeä tehtävä olla tiedonvälittäjiä ja sitä kautta sopeuttaa perheet uuteen tilanteeseen. (Seppälä, 2000, 34–36.) Lähes kaikki perheet olivat saaneet ohjausta ja tietoa sairaalasta heti diagnoosin jälkeen. Myös epilepsiaa sairastavat haastateltavat kertoivat, että heidän perheet olivat saaneet heti hyvän ohjauksen epilepsiaan liittyen. Vanhemmille oli annettu riittävästi tietoa ja he olivat välittäneet tiedon myös kouluun. Toisella epilepsiaa sairastavalla haastateltavista isällä oli epilepsia, näin sairaus oli jo perheessä ennestään tuttu.

”Me päästiin epilepsiahoitajan juttusille. Se kerto kaiken tärkeän.”

H2

Seppälän tutkimuksessa vanhemmista 90% koki saaneensa tarvittavan tiedon hoitohenkilökunnalta ja lääkäreiltä. (Seppälä, 2000, 36). Samankaltaisia tuloksia tuli siis tässä tutkimuksessa. Tiedon saamisen myötä alkaa uusi sosiaalistuminen. Perheellä on uusi identiteetti. Aika ja ajan kuluminen auttavat perheitä sopeutumisessa. (Seppälä, 2000, 36.) Tässä tutkimuksessa kävi ilmi, kuinka perheet kokivat suurimman muutoksen sosiaalisessa elämässään. Säännöllinen päivärytmi ja uusi tilanne oli aluksi hämmentänyt ja tästä syystä kyläilyihin oli suhtauduttu eri tavoin.

”Ei sitä yksin voi päästää kenellekään kaverille leikkiin. Kyllä se sillä tavalla rajottaa.”

H4

Epilepsiasta puhumiseen vaikuttaa sopeutuminen. Seppälän tutkimuksessa 94% kaikki perheenjäsenet tiesivät epilepsiasta. Epilepsia oli luonnollinen asia, eikä sitä korostettu. Se, miten epilepsia näkyy arjessa vaikuttaa selkeästi siihen, kerrotaanko siitä lähisukulaisille esimerkiksi. 54% puhui silloin, kun asia tuli ajankohtaiseksi. 5% perheistä kertoi, että heillä oli käyty yksi keskustelu aiheeseen liittyen. 3% lapsi ei tiennyt omasta epilepsiastaan. Siihen, miten epilepsiasta puhutaan, vaikuttaa perheen kulttuuri ja lapsen asenne (Seppälä, 2000, 37–38.) Haastattelussa kaikki olivat yhtä mieltä, että epilepsia ei ole sellainen sairaus mistä pitää ilmoittaa kaikille vieraille tai kylään mennessä, mutta jos lapsi menee yksin kylään kaverille, tällöin pitää kaverin vanhempia ohjeistaa mahdollisen kohtausten varalta, jos epilepsia on aktiivinen.

Aikuisista haastateltavista toinen kertoi, että hänen sisaruksilleen oli kerrottu epilepsiasta vasta näiden nähtyä kohtausten. Haastateltava neljä kertoi, että he olivat puhuneet isosiskollekin mahdollisimman avoimesti sisaruksen epilepsiasta, vaikka isosisko on vielä pieni. He pitivät avoimuutta tärkeänä. Haastateltava yhden perheestä vanhin lapsi oli käynyt koulussa kertomassa luokkakavereille ja isä oli ohjeistanut opettajat. Haastateltava kahden vanhemmat olivat ohjeistaneet sekä päiväkodin, että koulun henkilökuntaa. Lapsille ei epilepsiasta oltu puhuttu erikseen päiväkodissa tai koulussa.

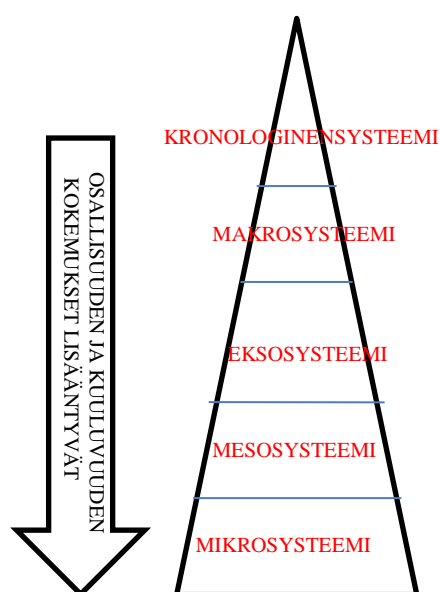
”Joo sisko kävi kertoon niille luokkaan ja mää ohjeistin opettajia sitten.”

H1

Traumaattinen tapahtuma vaikuttaa monin tavoin. Sen myötä syntyy uusi identiteetti. Se vaikuttaa mieleen ja jaksamiseen. Toiveet ja unelmat täytyy puntaroida uudelleen. Koko elämä kokee mullistuksen. (Vihottula, 2015, 188.) Haastatteluissa kaikki kokivat, että heidän perhe ja elämäntilanne oli eri kuin ennen epilepsia diagnoosia. Haastateltava kuusi koki, että epilepsian vuoksi annettu sairaseläke oli tuhonnut hänen unelmansa. Haastateltava yksi suhtautui odottavan toiveikkaasti tulevaan. He toivoivat epilepsian helpottavan iän myötä ja kohtausten jäävän pois. Haastateltava seitsemän myös suhtautui toiveikkaasti tulevaisuuteen. Hän ei kokenut epilepsian estävän häneltä normaalia elämää.

7.3 Epilepsia Bronfenbrennerin ekologisen systeemi teorian valossa

Tutkielmassani kävi ilmi, kuinka epilepsia rajoittaa lasten elämää joiltakin osin. Bronfenbrenner on laatinut ekologisten järjestelmien teorian jo 1970-luvulla. Sitten hän on tarkentanut uudelleen teoriaansa ja muokannut sitä vielä viimeisen kerran 2000-luvun alkupuolella. (Härkönen, 21.) Se kuvaa ihmisen sosiaalistumista ja kehitystä. Ekologia sanan etymologia on kreikkalaista alkuperää ja se tarkoittaa biologista oppia ja riippuvuutta ympäristöstä, ekojärjestelmästä. (Härkönen, 22.) Tämä teoria on systeemiteoria, joka kuvaa ympäristötekijöiden ja useiden henkilöiden vuorovaikutussuhteita, rooleja, toimintoja sekä vuorovaikutusprosesseja (Härkönen, 25).



Taulukko2 Bronfenbrennerin ekologinen systeemi osallisuuden ja kuulumisuuden näkökulmasta

Bronfenbrenner jakaa teorian viiteen osaan. Mikrosysteemi kuvaa lapsen ja hänen lähipiirinsä välisen suhteen prosesseja. Mikrosysteemiin kuuluvat perhe, päiväkotiryhmä, koululuokka sekä lähisuku. (Bronfenbrenner, 2002, 210–211.) Härkösen mukaan kuitenkin lapselle koululuokka voi olla myös makrosysteemiä riippuen lapsen osallisuudesta ryhmään. Mikrosysteemiin kuuluminen edellyttää aktiivista osallisuutta. (Härkönen, 34.)

Bronfenbrennerin toisessa tasossa, eli mesosysteemissä on kahden systeemin väliset yhteydet. Esimerkiksi kodin ja päiväkotiryhmän tiivis yhteistyö on mesosysteemiä. (Bronfenbrenner, 2002, 264.) Eksosysteemi kuvaa kahden tai useamman systeemin prosesseja. Esimerkiksi lapselle eksosysteemiä ovat vanhemman työ ja koulu. Toisaalta vanhemmalle eksosysteemiä voi olla lapsen päiväkodin ja hänen oman työpaikan väliset prosessit. (Bronfenbrenner, 2002,

264–265.) Härkönen kiinnittääkin tällä tasolla huomiota monimutkaisuuden lisääntymiseen. (Härkönen, 31.) Makrosysteemi kuvaa sosiaalista kontekstia. Makrojärjestelmässä tapahtuvat sosiaalisaatioprosessit ja lapsi oppii tästä kontekstista käyttäytymismallit. (Bronfenbrenner, 2002, 265–266.) Myöhemmin Bronfenbrenner on lisännyt teoriaansa vielä Kronosysteemin (Härkönen, 21). Se kuvaa ympäristön evoluutiota, mikä voi olla pidemmän tai lyhyemmän aikavälin muutos. (Bronfenbrenner, 2002, 235–237).

7.3.1 Epilepsia mikrosysteemin ja mesosysteemin valossa

Bronfenbrennerin mallissa mikrosysteemiin luokitellaan perheen ja lasten väliset suhteet, lapsen ja koululuokan sekä päiväkotiryhmän väliset suhteet sekä lähisuku (Bronfenbrenner, 2002, 210–211). Mesosysteemiin kuuluvat kahden systeemin väliset yhteydet, eli kodin ja päiväkodin sekä koulun ja kodin välinen yhteistyö. Myös perheen ja lähisuvun väliset yhteydet ovat mesosysteemiä. (Bronfenbrenner, 2002, 264.)

Tässä tutkimuksessa mikrosysteemiin luokittelen sukujen kanssa tehtävän yhteistyön, sen miten epilepsiaa sairastava kokee paikkansa perheen, suvun, koulun ja päivähoidon kontekstissa. Mesosysteemiä on se, miten perheillä sujuu yhteistyö koulun ja päivähoidon kanssa.

Kaikkien lasten vanhemmat kuvailivat kuinka tiiviisti he elävät perheen keskistä arkea. Kaikilla haastateltavilla oli tiivis suhde lähisukuun. Isovanhemmat auttoivat haastateltava neljän perhettä. Muilla oli kuitenkin vaikea saada esimerkiksi hoitoapua lähisuvuilta. Toinen aikuisista haastateltavista kertoi läheisistä väleistä isoäitiinsä. Vanhempien ja lasten välit olivat erityisen tiiviit vielä aikuisillakin haastateltavilla. Toinen lapsena epilepsiaan sairastuneista haastateltavista tarvitsi joka viikko vanhempiansa apua esimerkiksi kaupassa käynnissä.

”Isä ja isoveljät auttaa kaupassa käynnissä”

H6

Sisarussuhteet olivat aikuisilla haastateltavilla etäisemmät. Haastateltava kuusi kertookin, että sisarusten kanssa välit ovat huonot. Sisaruskateus leimaa suhteita. Haastateltavan erityistarpeiden vuoksi vanhemmat ovat joutuneet huomioimaan häntä eri tavoin eri elämäntilanteissa. Sisarukset eivät kuitenkaan vielä ole havainneet, mitä kaikkea he saavat elämältä, mihin haastateltava ei pysty. Waldén on tutkimuksessaan todennut, että myös

sairaalajaksot voivat jo etäännyttää lasta sisarussuhteista. Lapsi kokee olonsa sairaalassa yksinäiseksi. Tästä syystä lapsi helposti taantuu sosiaalisissa suhteissa. (Waldén, 2006, 131.)

Koulun ja päiväkodin kanssa tehtävä yhteistyö viitoitti arkea. Niiden sujuminen helpotti arjen sujuvuutta. Viidellä haastateltavalla oli kokemuksia koulusta. Yksi oli kokonaan ollut yleisopetuksessa, muilla oli joko osittainen tai kokoaikainen erityisluokkaopetus. Eräällä haastateltavista oli ollut haasteita toistuvien poissaolojen kanssa. Epilepsiaa sairastavista haastateltavista molemmat olivat olleet yleisopetuksen luokissa. Toinen oli siirtynyt yhdeksännellä luokalla pienempään ryhmään.

”Sit helpotti koulunkäynti, kun pääsin siihen pikkuryhmään”

H6

Kumpaakin epilepsiaa sairastavaa oli kiusattu koulussa. Toinen oli kokenut positiivisena alakoulun pienen kyläkoulun, missä kaikki otettiin mukaan toimintaan. Isossa yläkoulussa lääkitys oli lihottanut ja tämä aiheutti kiusaamista. Häntä oli nimitelty norsuksi. Vasta lukiossa lääkkeiden vähentämisen myötä paino laski ja kiusaaminenkin sitä myöten jäi pois. Haastateltava kuusi kertoi, kuinka alakoulussa häntä oli kiusattu, mutta yläkoulun erityisluokalla oli ollut helpompaa.

*”Yläaste oli semmonen aika, että mää oon pyyhkiny sen mielestä
niin kun teini-ikä kasvattaa muotoja naiselle
niin joka tapauksessa sitten tuli lääkkeitä ja teki silleen omia vaikutuksia.
--- ensin oli haukuttu norsuksi ja silleen.”*

H7

Varhaiskasvatuksen kanssa tehtyä yhteistyötä haastateltava yksi kiittelee. Aamulla tuodessa kerrottiin illan ja yön kuulumiset kotoa ja hakiessa sai heti tiedon päivän kulusta. Esikoulussa lapsella oli oma avustaja. Perhe kertoi tarkkaan aikataulunsa niin, että avustajan työvuorot olivat sen mukaiset, miten lapsi oli päivähoidossa.

*”Se oli kyllä heleppoa. Aamulla kerrottiin yön kuulumiset ja
iltapäivällä saatiin heti tietää päivänkulku.”*

H1

Toisella haastateltavalla oli lapsen koulunkäynnin suhteen isoja ongelmia. Lapsi on erityiskoulussa, mutta perhe koki, ettei koulussa ymmärretty riittävän hyvin lapsen erityisyyttä. Tiedonkulku ei toiminut koulun ja kodin välillä. Koska lapsi ei osaa puhua juurikaan, tarvitsisi aikuisten viestitellä esimerkiksi reissuvihon välityksellä. Äiti ei kuitenkaan tiedä mitä lapsi tekee päivän aikana ja kuinka hänellä päivä koulussa sujuvat. Äitikin kirjoittaa nykyään lähinnä yöllisistä kohtauksista ja lääkärikäynneistä sekä muista poissaoloista. Äiti oli odottanut myös jonkinlaista siirtopalaveria ennen koulunalkua. Koulu ei ollut tarjonnut sellaista, vaan perhe oli ollut itse aktiivinen osapuoli palaveria järjestämässä. Lapsen epilepsiakohtauksen ja sairaalajakson vuoksi palaveri jouduttiin peruuttamaan. Lapsi aloitti koulun niin, ettei henkilökuntaa oltu ohjeistettu edes kohtaustissa toimimisen suhteen.

Haastateltava viisi kertoi, että yhteistyö sujuu koulun kanssa hyvin. Oma opettaja ja avustaja osaavat lukea lasta tosi tarkasti. Haastattelussa nousi esiin, että perhe oli pohtinut, jos jotain haasteita ilmenisi, he turvautuisivat silloin terveydenhoitajan tukeen. Lapsella on ollut pitkään oma avustaja. Avustaja vei esimerkiksi ruokailussa tarjottimen pöytään. Äiti arvosti koulussa sitä, että lapsi opiskelee silloin kun jaksaa. Jos päivässä tarvitsee tunnin lepoa, niin sille annetaan tilaa. Toisella epilepsiaa sairastavalla oli ollut yhteistyö koulun kanssa alakoulussa haastavaa. Opettaja soitti usein hänen isälleen, että tämä hakee lapsensa kesken koulupäivän pois. Sen sijaan yläkoulun puolella hän koki positiivisena sen, kuinka opettaja ja avustaja olivat pyrkineet selviytymään koulupäivistä itse ja hoitamaan kohtaukset ilman isän apua. Hän koki, että pienluokkaan siirtymisen jälkeen yhteistyö kodin kanssa oli ollut jouhevaa. Pienluokassa oli ollut myös ymmärrystä sairaalassaolon vuoksi tullessiin poissaoloihin.

”Ala-asteella ne vain soitti mun isälle, et se oli semmosta, mut tota yläasteella ne anto mulle semmosen mahdollisuuden, et siellä oli semmonen huone, et mää pääsin lepäämään ja sit mulla oli avustaja sitä varten.”

H6

Haastateltava yksi on käynyt koulua pienluokassa ensimmäisen ja toisen luokan ajan. Kolmannellekin oli tehty päätös pienluokkapaikasta, mutta perheen muutto toiselle paikkakunnalle muutti tilannetta ja lapsi päätyi yleisopetukseen. Koulu on uusi ja siellä toteutetaan uuden opetussuunnitelman mukaista yhteisopettajuutta ja monimuoto-opiskelua. Perhe koki, että lapsi väsyä opetuksen rikkonaisuudesta, isoista tiloista sekä struktuurin puuttumisesta.

”On joo niillä on sohva missä voi leppäillä. Se väsymys tulee niin ku salama kirkkaalta taivaalta ja se opettaja sano, että sen näkkee sen lapatossuasennosta millon se kerrasta poikki väsymys tulee.”

H5

Haastateltava yhden vanhemmat kokivat, että heidän lapsensa osaamiskapasiteetti ei tule nykyisessä luokassa näkyville, kun hänen täytyy käyttää energiaa olonsa kanssa selviämiseen. Vanhemmat kokivat, että lapsi joutuu pinnistelemaan päivän ja illalla kotona hän on todella väsynyt. Perheellä oli taustalla hyvät kokemukset pienryhmästä missä aikuiset aktiivisesti seurasivat lapsen oloja ja opetus eteni jaksamisen mukaan. He muistelevatkin lämmöllä sitä, kuinka harvoin he joutuivat hakemaan lasta kesken koulupäivän kotiin. Näin välttyttiin ylimääräisiltä kohtaauksilta. Etuna tällä hetkellä on, että äiti työskentelee samassa koulussa ja voi päivällä tarkistaa lapsen vireystilan. Välillä lapsi hakeutuukin äidin luokkaan lepäämään välitunneiksi.

Haastateltava kaksi kertoi, kuinka lapsi tarvitsisi päiväunet, mutta koulussa hän ei rauhoitu nukkumaan. Myös syömiseen lapsi tarvitsisi apua. Opettaja ei kuitenkaan halua, että lasta autetaan, minkä seurauksena lapsella on toistuvasti epilepsiakohtauksia, jotka johtuvat nälästä.

Haastateltava neljännen lapsi on vielä esikoululainen, mutta aloittaa pidennetyn oppivelvollisuuden suunnitelmalla opiskelunsa pienluokassa. Koulusta tai luokkamuodosta ei perheellä ollut vielä tietoa, mutta äiti toivoi kevään aikana tulevan selvyyttä asiaan. Hän oli käynyt lähikoululla tiedotustilaisuudessa ja kysynyt rehtorilta koulupaikasta. Tämä oli arvioinut, ettei lähikoulu ainakaan ole lapsen tuleva koulupaikka. Haasteeksi perhe koki lapsen pulmien monimuotoisuuden. Lapselle on haastavaa löytää eksaktisti oikeaa luokkamuotoa. Kielenkehityksellisesti lapsi kuuluisi tämänkaltaiseen ryhmään, mutta siellä on taasen liikkuvampia lapsia kuin haastateltavan lapsi. Toisaalta kielenkehitys ei ole niin jäljessä, että se olisi lapsen isoin pulma. Myös iltapäivätoiminta huolestutti äitiä. Löytyykö lapsen tulevasta koulusta sellaista iltapäivätoimintaa missä lapsen erityisyys ymmärretään? Onko hyvä asia, jos lapsi siirretään kesken päivää taksilla toiseen kouluun iltapäivätoimintaan?

”Meillä toimintaterapeutti sano, että ois hyvä startti vain niin siks pienluokalle. Jos se näyttää, että homma pelittää

niin sittehan voi siirtyä normiluokalle.

Mut se hyvä alku, että ois hyvät edellytykset koulunalkuun.”

H4

Kaverisuhteita oli haastateltavien lapsilla vaihdellen. Osalla lapsista haasteet olivat niin monimuotoisia, että kaverisuhteiden luominen on tästä syystä erityisen vaikeaa. Toiset olivat onnistuneet luomaan arkeen rakenteita, jotka mahdollistivat lapsen omatoimiset kaverisuhteet. Haastateltava ykkösen lapsi leikkii ulkona kavereiden kanssa nykyään jo omatoimisesti, mutta hänellä on aina mukana puhelin, jotta häneen saadaan yhteys ja hän voi tarvittaessa ilmoittaa pahanolon tunteesta. Eräs äiti pohti, kuinka haastavaa olisi päästää lasta kaverin luokse leikkimään. Miten ohjeistaa kaveriperhettä? Myös epilepsiaa sairastavilla oli erilaiset kokemukset ystävyystymisestä. Haastateltava kuusi kertoi, että hänellä on ollut haasteita ystävyssuhteiden luomisessa. Onnekseen hän on löytänyt yhden ystävän, joka on kulkenut elämässä jo pitkään mukana sekä hyviä kavereita ympärillään. Haastateltava seitsemän kuvaili, että hänellä on normaali ja suhteellisen vilkas sosiaalinen elämä. Haastateltava seitsemän iloitsi myös epilepsialiiton kautta saamistaan ystävistä.

7.3.2 Eksosysteemi sekä makrosysteemi ja epilepsia

Eksosysteemillä Bronfenbrenner kuvaa kahden tai useamman systeemin prosesseja. Esimerkiksi lapselle eksosysteemiä ovat vanhemman työ ja koulu. Toisaalta vanhemmalle eksosysteemiä voi olla lapsen päiväkodin ja hänen oman työpaikan väliset prosessit. (Bronfenbrenner, 2002, 264–265.) Härkönen kiinnittääkin tällä tasolla huomiota monimutkaisuuden lisääntymiseen (Härkönen, 31). Makrosysteemillä sen sijaan kuvaillaan sosiaalista kontekstia missä lapsi elää (Bronfenbrenner, 2002, 265–266).

Tässä tutkimuksessa eksosysteemiä kuvaavat koulupäivän pituuden tuomat haasteet ja vanhempien työ. Makrosysteemiin luokittelen harrastuksiin osallistumisen sekä muut arjen haasteet. Eksosysteemin haasteeksi nousi vanhempien työt ja lasten iltapäivät/koulupäivän lyhyys. Haastateltava viidellä oli suuri hätä lapsen matkoista kouluun ja kotiin. Lapsella ei ollut ymmärrystä siitä mikä on vaarallista. Lapsella on mielessä kotoa lähtiessä, että nyt menen kouluun ja hän porhaltaa lujaa vauhtia pyörällä kouluun eikä osaa pelätä mahdollisia onnettomuuksia. Kotimatka ei suju aina suorinta tietä vaan saattaa kulkea vesiojan kautta.

Koulumatkoille vanhemmat toivoivat avustajaa. Yksin liikenteessä oleva lapsi aiheuttaa vaaraa ympäristöön.

”Se suhhailee vaan vaikka ojanpohojat ja ei oo mittään vaarantajua.”

H5

Haastateltava yksi kuvaili, kuinka koulun kanssa haasteeksi on koitunut aamujen vaikeus. Perheellä menee paljon aikaa ja energiaa lapsen saamiseksi kouluun. Joskus äiti joutui lähtemään töihin ja jättämään lapsen kotiin, koska työpäivän alku oli jo niin lähellä. Perhe toivookin niin aamuihin, kuin iltapäiviin vammaispalvelusta tukea.

Epilepsiaa sairastavat kertoivat, että sosiaalista elämää epilepsia ei sinänsä rajoita, mutta esimerkiksi iltaelämässä haasteena ovat vilkkuvat valot. Toinen haastateltavista käy töissä ja elää parisuhteessa. Arki näyttäytyy kuten kenellä tahansa ikätoverilla. Haastateltava seitsemällä on jäänyt saamatta muutama työpaikka epilepsian vuoksi ja kuusi on eläkkeellä.

Luokittelen eksosysteemiin myös kahdessa haastattelussa nousseen yhteistyön terveydenhuollon, vanhempien ja koulun/päiväkodin kanssa. Eräs haastateltava kertoi lastenlinnan kanssa yhteistyössä hoidetusta tiedottamisesta. Lastenlinnasta saatiin selkeät ohjeet päiväkotiin, mitä pitää tehdä jos tulee iso kohtaus. Toinen haastateltava kertoi pitävänsä sitä mahdollisuutena, jos tulee ongelmia koulun kanssa, että terveydenhoitaja tai hoitava taho auttavat. äiti on tiedottanut ja ohjeistanut päiväkodin henkilökuntaa siitä mitä pitää tehdä, jos tulee iso kohtaus.

7.3.3 Kronologinen systeemi ja epilepsia

Tässä tutkimuksessa kronologista systeemiä kuvaa perheiden sosiaalisten suhteiden muutokset sekä arjen muutokset, mitä tapahtuu epilepsiadiagnoosin myötä. Kronologinen systeemi kuvaa ympäristössä tapahtuvia muutoksia. (Bronfenbrenner, 2002, 235-237).

Aktiivinen epilepsia ja jatkuva kohtauspelko tuovat haastetta arkeen. Alle kouluikäisenä ei ketään päästetty yksin leikkimään. Kaverisuhteissa on aina aikuinen läsnä, päiväkodissa avustaja, kotona omat vanhemmat.

Kaikki haastateltavat kiittelivät epilepsian myötä tullutta säännöllistä arjen päivärytmiä. Arkea epilepsia ei sinänsä rajoita, mutta säännöllisyys on tärkeää. Muun muassa haastateltava kolme kokee, että arkeen on sairauden myötä tullut uudenlaista rauhallisuutta. Tiiviit rutiinit rytmittävät arkea. Ylimääräinen ja turha hötkyily on jäänyt pois. Arjessa perheet kokivat, että arki on rauhallisempaa ja tasaisempaa kuin ennen. Sairauden myötä on ollut pakko opetella säännöllinen arki. Siitä on hyötynyt koko perhe. Tavoitteena oli kaikilla perheillä elää mahdollisimman tavallista arkea. Haastateltava yksi koki, että epilepsia vaikuttaa heidän elämäänsä jonkin verran. Arki tulee olla säännöllistä ja etukäteen mietitty, miten toimitaan missäkin tilanteissa. Isot tapahtumat ja ihmismassat aiheuttavat huonoa oloa lapselle ja on tilaisuuksia mihin koko perhe ei voi osallistua.

”Ei siltä voi vaatia, että se olis paikallaan. Ihmiset kattoo varmasti, että iso poika ja ei ossaa käyttäytyä. Mutta isot ihmisryhmät tekee sille huonoa oloa.”

HI

Harrastusten löytäminen on ollut haastavaa. Eräs äiti kuvaili kuinka toivoisi lapselleen harrastuksen, mihin lapsi voisi osallistua yksin. Haastateltava yhden vanhemmat kertoivat, että lapsella ei ole harrastuksia. Hänen keskittymisensä on lyhyjänteistä eikä pitkäaikaista harrastusta ole löytynyt. Haastateltava kaksi kertoi, että lapsi pitäisi uimisesta, mutta uimahallien valot vaikuttavat lapsen aivosähkötoimintaan ja hän saa usein kohtauksen uinnin jälkeen. Uimarannalla uiminen onnistuu. Haastateltava neljä kertoi, että heillä harrastus on vielä etsinnässä. Äiti toivoo, että lapselle löytyisi avustaja, joka auttaisi ja helpottaisi harrastuksessa oloa. Haastateltava kuusi harrastaa pitkiä kävelylenkkejä. Seitsemäs käy lenkkien lisäksi kuntosalilla.

Perheiden matkusteluun suhtauduttiin kaksijakoisesti. Toiset olivat tehneet useita ulkomaanmatkoja. Toiset kertoivat, etteivät vielä ole matkustelleet kertaakaan, mutta voisivat suunnata lähinnä isompien sairaaloiden lähelle. Haastateltava yksi kertoi, että perhe on matkustanut useita kertoja etelänmatkoille lentämällä. Nämä matkat ovat sujuneet poikkeuksetta hyvin. Lapsi on nauttinut niistä kovin. Lapsi on suunnitellut tarkoin matkan lentokentälle sekä reitin, miten kuljetaan koneeseen lentokentällä.

Pitkäaikaissairaus sekä lapsuuden epilepsia vaikuttavat myös monin yllättävinkin tavoin elämään. Epilepsiassa merkittävänä haasteena on kaikilla haastateltavilla ollut lääkekokeilut.

Lääkkeet ovat aiheuttaneet erilaisia sivuoireita tai sitten ne eivät ole tehonneet. Erään haastateltavan lapsella oli tullut lääkkeestä psyykkisiä haasteita ja pakonomaista käytöstä. Kolme haastateltavaa kertoi lääkityksen lisänneen aggressiivista käytöstä. Haastateltava neljä kertoi sen sijaan, kuinka heillä stressi lisää epilepsiakohtauksia. Lapsella esikoulun alku oli aktivoinut remissiossa olleen epilepsian. Myös joulunaikaan kohtauksia oli paljon. Jännitys on selkeästi lisännyt kohtauksia.

Suuri haaste kaikkien vanhempien mukaan on epilepsian vaikutus lapsen vireystilaan. Vanhemmat kertoivat, että lapsi on usein väsynyt ja vetäytyy lepäämään. Myös epilepsiaa sairastavista toinen mainitsi ylimääräisen väsymisen. Haastateltava yksi kuvaili, kuinka koulusta kotiin tullessa väsymys saa aikaiseksi ison pahan mielen ja voimallisen itkun. Lapsella on toistuvasti öisiä kohtauksia ja nämä öiset purkaukset vievät uniaikaa useita tunteja. On luonnollista siis, että lapsi on väsynyt päivisin. Myös lääkkeet väsyttävät.

Lapsen epilepsia tuo ylimääräistä haastetta myös vanhemmille. Eräs äiti kuvaili, kuinka pyykin peseminen on vaikeaa. Mitä jos lapselle sattuu sillä aikaa jotakin?

”Edes pyykkejä ei voi mennä viemään kuivamaan, kun ensin pitää miettiä missä lapsi on ja mitä se tekee.”

H4

Haastateltavista ainoastaan perhe kolmosella oli tukiperhe, joiden luona lapset vierailivat säännöllisesti. Haastateltava neljän lapsi vaatii tällä hetkellä jatkuvaa valvontaa, mikä vie paljon vanhempien aikaa. Äiti koki haasteena sen, kuinka jakaa huomiota myös toiselle lapselle. Perheessä on käynyt perhetyöntekijä. Hoitaja on nyt vaihtunut kolme kertaa. Stressiä aiheuttikin se, että aina, kun lapsi kiintyy uuteen aikuiseen, hoitaja vaihtuu. Vanhemmilla on vaikea järjestää yhteistä aikaa ja äidin on vaikea luottaa ulkopuolisiin hoitajiin. Muilla haastateltavilla ei ollut varsinaisesti ulkopuolista apua vaan he turvautuivat sukuun. Haastateltava kaksi kertoi, että perheen vanhemmat, aikuiset sisarukset hoitavat toisinaan pienempiä lapsia. Vanhemmille on myönnetty omaishoitajien vapaat, mutta he eivät ole vielä koskaan käyttäneet niitä.

Kaikki vanhemmat kokivat haasteena vanhempien kahdenkeskisen ajan vähyyden. Haastateltava yksi kertoi, että lasta oli vaikea saada hoitoon esimerkiksi viikonlopuiksi. Esimerkiksi isovanhemmat pelkäsivät ja nykyisin isovanhempien terveydentila ei ollut sen

kaltainen, että heitä voisi muutoinkaan pyytää. Toinen epilepsiaa sairastavista tarvitsisi ajoittain perheensä apua. Hän kokee, että osa sukulaisista pelkää hänen puolestaan, että jotain tapahtuu. Haasteellista on avun pyytäminen. Haastateltavan luonne ja tahto ei haluaisi antaa periksi toisten avulle.

Haastateltava kuusi on kohdannut useita haasteita epilepsian vuoksi. Hän on sairaseläkkeellä. Hän aloitti ammattiopinnot, mutta joutui keskeyttämään ne. Opinnot olivat harrastusluontoiset. Ajokorttia hän ei ole koskaan pystynyt ajamaan. Haastateltava seitsemän pohti jaksako hän opiskella lisää vai onko tämän hetkinen ammatti hänen lopullinen valinta.

Useassa haastattelussa kävi ilmi, että lapsilla oli lisääntynyt levottomuus. Television ääreen rauhoittuminenkin oli jo vaikeaa. Eräällä haastateltavan lapsella onkin todettu ADHD. Austin ja Caplain ovat todenneet tutkiessaan perheiden stressitason ja lasten käyttäytymisen välisiä yhteyksiä, että epilepsiadiagnoosin jälkeen lapsella ilmeni käytöksessä muutoksia. (Austin & Caplain, 2007, 1648.) Toisaalta myöhemmin Austin on tutkimusryhmänsä kanssa tullut siihen tulokseen, että epilepsia ei itsessään aiheuta haastavaa käytöstä, mutta epilepsialääkkeet vaikuttavat lasten käyttäytymiseen. (Austin, Dunn, Caffrey, Perkins, Harezlak, & Rose, 2002, 1570-1571.) Haastateltava kolme pohti esimerkiksi, johtuiko lapsen aggressiivinen käytös lääkkeistä, uhmäistä vai epilepsiasta?

”Se on alakanu saamaan tiäkkö semmosia raivokohtauksia.”

H3

Vanhempien kertomuksista paistoi huoli. Huolta oli lapsen selviytymisestä tulevaisuuden haasteiden edessä, huoli arjen sujuvuudesta, mutta myös pelko lapsen kuolemasta. Haastateltava kolme esimerkiksi pohti, kuinka lapsen elämä jatkuu, tuleeko hän kiusatuksi, voiko käydä armeijaa tai ajaa ajokorttia?

Haastateltava kolmen mukaan, heidän lapsi on vielä niin pieni, että epilepsia ei sinänsä ole vaikuttanut moneenkaan asiaan. Kehitys on edennyt normaaliin tapaan, mutta tarkkaavaisuudessa ja hienomotoriikassa lapsi tulee hiukan ikätasoa jäljessä. Äiti seuraa tarkasti lapsensa kehitystä ja edistymistä.

7.4 Osallisuuden tarkempi määrittely

Osallisuuden määrittely on haastavaa. Englannin kielen *participation* tarkoittaa sekä osallisuutta, että osallistumista. (Nivala & Ryyänen, 2013, 10.) Suomessa lapsen asemaa turvaamaan on luotu lait, jotka nojaavat YK:n lastenoikeuksien julistukseen. Perustuslain 6 § 3 momentti määrittää, että lapsen on voitava vaikuttaa itseään koskevista asioista kehitystään vastaavasti. (Lastensuojelulaki 417/2007) YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen 12. artiklassa todetaan, että lapsi, joka kykenee muodostamaan oman näkemyksen, tulisi olla mahdollisuus ilmaista vapaasti näkemyksiään itseään koskevista asioista. Lapsen näkemykset on huomioitava hänen ikä- ja kehitystason mukaisesti. Näin ollen lasta on kuultava häntä koskevista oikeudellisista sekä hallinnollisista toiminna. Suomi on allekirjoittanut ja ratifioinut sopimuksen sekä sitoutunut noudattamaan sen ehtoja. (Lapsenoikeuksien sopimus, 1989, 12. Artikla.) Lapsen osallisuus omaa elämää koskeviin päätöksiin on nostettu merkitykselliseksi koko Euroopassa (Opetusministeriön julkaisuja, 2005, 31).

Osallisuudella tarkoitetaan mahdollisuutta osallistua ja vaikuttaa omaan elämään liittyvissä asioissa (Andersson 2008, 167). Osallinen yksilö on aktiivinen toimija Osallisuus-sanalle ei ole onnistuttu luomaan täsmällistä merkitystä (Kiilakoski, 2008, 10). Osallisuus-termin haasteista johtuen on osittain siirrytty puhumaan osallistumisesta sekä vaikuttamisesta ja näin täsmennetty merkityksiä (Hanhivaara 2006, 29). Osallisuus jää helposti puheen tasolle ja näin ollen lasta ei kuulla aidosti (Nivala & Ryyänen, 2013, 15–16). Kiili (2006) tarkastelee osallistumisen käsitettä kriittisestä näkökulmasta. Hänen mukaan osallistumisen käsite on selkeämpi ja se pitää sisällään osallisuuden kokemuksen. Osallistujalla on henkilökohtainen tunne osallisuudesta. (Kiili, 2006, 37.)

Lasten osallisuuden historian juuret ulottuvat 1960- ja 1970-luvulle. Tuolloin arvostelun kohteeksi nostettiin opettajakeskeinen opetus ja keskustelun keskiössä pohdittiin miten lasten olisi mahdollista vaikuttaa koulun päätöksentekoon. Toinen vaihe osallistumisessa toteutettiin 1980- ja 1990-luvuilla. Tässä vaiheessa fokukseseen nostettiin lapsen näkökulma. Noina vuosikymmeninä puhuttiin lapsen edusta. Yhteiskunnallisesti pohdittiin, kuinka päätöksentekotilanteissa tulee arvioida lapsen etu. 2010-luvulla elämme osallistumisen kolmatta vaihetta. On vuorovaikutuksen ja dialogin aika. Eri sukupolvet pyrkivät pääsemään vuorovaikutukseen ja kunnioittavaan suhteeseen. (Kiili, 2011, 174–176.)

Toimijuus on osallisuuden määrittelyssä alakäsite. Toimijuus tarkoittaa, että ihminen voi omalla toiminnallaan aktiivisesti vaikuttaa arkensa toteutumiseen. Esimerkiksi terveydenhuollon kontekstissa asiakas voi valita itse eri palveluiden välillä. Toimijuutta voi rajoittaa esimerkiksi se, ettei palveluvalikosta löydy tarpeellisia vaihtoehtoja. (Romakkaniemi & Kilpeläinen, 2013, 263.)

7.4.1 Osallisuus terveydenhuollon asiakkaana

Potilaan asemaa ja oikeuksia määrittelevässä laissa linjataan terveydenhuollon asiakkaiden osallisuutta oman hoitopolun suunnitteluun. Potilaan ihmisarvoa ja vakaumusta on kunnioitettava. Hänen terveydentilasta on annettava kattava selvitys sekä esiteltävä eri hoitovaihtoehdot. Potilaan tulee kuulla hoitovaihtoehtojen vaikutuksista kokonaisvaltaisesti. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 3§.)

Sirviö (2006) on tutkinut terveyden edistämistä ja lapsiperheiden osallisuutta terveyden edistämisessä sosiaali- ja terveydenhuollossa. Tutkimuksessa ilmeni, että työntekijöiden näkökulmasta asiakkaan osallisuuden merkitys kyllä tiedostettiin, mutta asiantuntijoiden toimintaa korostettiin asiakastilanteissa. (Sirviö, 2006, 92–93.) Haastatelta yksi kuvaili, kuinka heidän perheessään on ollut haaste yhteistyössä terveydenhuollon kanssa. He ovat rohkeasti vaihtaneet hoitotahoksi kaukana sijaitsevan yliopistollisen sairaalan, missä he kokivat tulevansa kuulluksi lapsensa asiantuntijoina. Haastateltava neljä kehui hoitavaa tahoa, yhteistyö on sujunut hyvin ja perhe on päässyt vaikuttamaan lapsensa hoitoon. Haastateltava kaksi kertoi vuorovaikutuksen haasteista hoitavan lääkärin kanssa. Yhteiset vuodet ovat opettaneet perheelle, kuinka asiat kannattaa ilmaista niin, että lääkäri kuuntelee perheen mielipidettä. Haastateltava seitsemän kertoi olleensa tyytyväinen lapsuusajan neurologiinsa. Hän koki, että hänen epilepsiaa oli hoidettu yhdessä keskustelemalla. Nyt aikuisena hän pohti hoitosuhteitaan kriittisesti lapsuuden hyvien kokemusten valossa.

Laitilan (2010) väitöstutkimuksessa tutkittiin asiakkaiden osallisuutta mielenterveys- ja päihdetyössä. Tutkimuksessa kävi ilmi, että palveluiden käyttäjillä on paras asiantuntijuus palveluiden sisällöstä. Kokemuksellista asiantuntijuutta pidettiin merkityksellisenä ja välttämättömänä mielenterveys- ja päihdetyön kehittämisen kannalta. Kuitenkin palveluiden

käyttäjien mukaan, he kokivat, etteivät saa ääntään kuuluviin hoidon järjestämiseen liittyvissä päätöksissä. (Laitila, 2010, 86.)

7.4.2 Osallisuus koulussa

Peruskoulukomitean mukaan koulun tulisi yleisesti ottaen tarjota seuraavia seikkoja: Lapsella tulisi olla osallistumismahdollisuuden kokeminen sekä autonomiaa hänelle sopivissa määrin. (Konsensuslauselman asiantuntijaryhmä, 2001, 2588.) Osallisuus koulumaailmassa on riippuvaa yhteiskunnan arvoista. Jos lapsi nähdään kompetettina toimijana, hänet otetaan mukaan muun muassa opetussuunnitelman laadintaan. (Pramling Samuelsson & Sheridan, 2003, 73.) Kaikilla haastateltavilla oli kokemuksia siitä, kuinka isot ihmisjoukot ja tilaisuudet mitä kouluarjessakin toisinaan tulee vastaan, ovat haastavia epilepsiaa sairastavalle lapselle.

Wiener ja Tardif (2004) ovat tutkineet oppilaiden sosiaalisia suhteita erilaisissa luokkamuodoissa. Kaikilla tutkimukseen osallistuneilla oppilailla oli eriasteisia oppimisvaikeuksia. Heidän mukaan inklusio vahvistaa sosiaalisia suhteita. Esimerkiksi ystävien määrä ja ystävyys-suhteiden laatu olivat selkeästi parempi inklusiivisessa opetuksessa. (Wiener & Tardif, 2004, 29–30.) Kaverien lukumäärässä Wiener kumppaneineen ei löytänyt eroja. Myöskään kavereissa ei ollut eroja, olivatko nämä erityisoppilaita vai niin kutsuttuja tavallisia oppilaita. Erityisoppilaat olivat kokeneet, että heidän parhaat ystävät olivat toisia erityisoppilaita tai nuorempia oppilaita. (Wiener ym. 2004, 21.) Tässä tutkimuksessa yleisopetuksen luokassa opiskelu oli koettu haastavana. Isot ihmisjoukot ja melu provosoivat sekä väsytti epilepsiaa sairastavia. Kaverisuhteiden luominen oli ollut isossa luokassa haastavaa. Pienluokalla ketään ei oltu kiusattu.

”Henkilökunta ymmärtää, siinä on kaks muutaki epileptikkaa.

Sen ensiapulääkkeen antaa ja tosi hyvin.

Se on erityisluokassa niin jotenki tuntuu,

että se opettaja tuntee paremmin lapsen kuin äiti.”

H5

Osallistumisella ja osallisuudella oli lähes kaikilla haastateltavilla erilaisia haasteita kouluarjessa. Kaikki lapset väsyivät koulupäivän aikana ja näin ollen osallistuminen ei onnistunut kenelläkään joka hetki. Haastateltava yhden vanhemmat kertoivat, että lapselle on

järjestetty paikka mihin hän voi tarvittaessa mennä lepäämään toiseen tilaan välitunneiksi tai käytävälle opiskelemaan. Käytäväopiskelussa kuitenkin haasteena on ympäröivä melu ja liikenne. Haastateltava viisi kertoo, että heillä on ollut todella hyvä onni koulun suhteen. Lapsi on pienen kyläkoulun erityisryhmässä. Ryhmässä on kahdella muullakin lapsella epilepsia. Luokkaan oli tuotu sohva missä on lupa lepillä ja seurata opetusta sohvalta käsin.

”Joskus se on ollu niin väsyny, että se on leppäilly siinä pulpetissa.

Se on semmonen totaalinen katkeaminen.

Se voi olla 15min, joskus 30min ja joskus 1h. Se opiskelee sitte ku on taas virtaa”

H5

Haastateltava kaksi kertoi, että heidän lapsen luokassa opiskeli kehitysvammaisia lapsia. He eivät tiedä luokan toiminnasta juurikaan eivätkä tiedä oman lapsen osallistumisesta ja kuulumisesta luokan toimintaan.

Haastateltava kuusi iloitsi siitä, kuinka hyvät kokemukset hänellä oli taustalla. Hän oli käynyt alakoulun pienessä kyläkoulussa. Hänellä oli paljon kavereita ja hän oli saanut tehdä kaikkea. Ainoastaan liikunnassa vanhemmat olivat rajanneet joitain lajeja mahdollisen stuntin vaurioittamisen vuoksi. Haastateltava kuusi oli kokenut olonsa erilaiseksi ja ulkopuoliseksi alakoulussa. Vasta pienluokalta hän oli yhdeksännellä luokalla saanut kavereita.

”No tässä kohtaa mää oon ilmeisesti positiivinen esimerkki.

Mää oon käyny ala-asteen pienellä kylällä niin siellä kaikki tuns kaikki.

Kun oli joutunu pitkäksi aikaa sairaalaan niin koko se luokka huolehti, että mää sain kirjeitä sairaalaan.”

H6

7.4.3 Osallisuus ja kuuluvuuden tunne varhaiskasvatuksessa

Tässä tutkimuksessa varhaiskasvatuksen osalta ei noussut haastatteluissa osallisuudesta paljoakaan tutkimustulosta, mutta kuuluvuuden kokemuksia tuli sitäkin enemmän. Tästä syystä lähestyn aineistoani kuuluvuuden teorioiden valossa. Hännikäisen mukaan kuuluvuuden tunne on lähellä osallisuuden kokemuksesta (Hännikäinen & VanOers, 1999, 1). Useissa tutkimuksissa

käy ilmi, kuinka osallisuus nähdään varhaiskasvatuksessa leikkeihin osallistumisena ja leikit lasten vaikuttamisen paikkana. (kts. Hännikäien, ym., 1999, 34; Virkki, 2015, 145; Grace, Walsh, Bird, 2016, 11.)

Päiväkodin kulttuurin tulisi olla myönteinen ilmapiiriltään ja aikuisilla tulisi olla riittävä ammattitaito, jotta lapsilta saataisiin tietoa heidän kokemusmaailmastaan. Näin voitaisiin hyödyntää lasten mielenkiinnon kohteita toiminnan pohjana. Lasten osallisuuden kehittämiseen vaaditaan hyvää ammattitaitoa. (Venninen, Leinonen & Ojala, 2010, 62.) Aikuinen lähestyy tilanteita aikuisnäkökulmasta. Lapsen kuuleminen ja osallistuminen voi jäädä helposti alle kouluikäisten lasten kohdalla näennäiseksi osallistamiseksi. Kuitenkin pyrkimys ja lasten kuunteleminen antavat lapselle vaikutelman, että heitä on kuultu. (Pramling ym., 2003, 73.) Se millainen aktiivisen toimijuuden mahdollisuus lapselle syntyy, on riippuvainen kasvuympäristöjen välisistä yhteyksistä (Virkki, 2015, 144).

Neljällä seitsemästä haastateltavasta oli kokemusta päivähoidosta. Yhdellä oli ollut kotona perhepäivähoitaja hoitamassa lapsia. Kumpikaan epilepsiaa sairastavista haastateltavista ei ollut ollut päivähoidossa. He olivat kotiäitien lapsia. Haastateltavat olivat kaikki tavallisissa päivähoito- ja esikouluryhmissä. Yhdellä lapsella oli ryhmäkokoa pienennetty lapsen epilepsian vuoksi, kolmella oli henkilökohtainen avustaja. Kolmella perheellä oli kokemus siitä, kun epilepsia oli diagnosoitu päivähoidon aikana. Yhdellä oli epilepsia ollut jo ennen päivähoidon aloitusta aktiivisena. Haastatteluista erityisesti haastateltava yksi ja neljä kuvailivat lastensa osallistumisen mahdollisuuksien haasteita sekä ryhmään kuulumista kertomuksissaan.

Haastateltava yksi oli päiväkoti-ikäinen saadessaan epilepsiadiagnoosin. Diagnoosi tuli juuri joulun alla. Perheelle annettiin ohjeeksi ottaa lapsi hetkeksi pois päiväkodista. Lasta olikin hoitanut isovanhemmat. Perhe koki tilanteen hiukan epäoikeudenmukaisena, sillä he olivat maksaneet päivähoitomaksua tuolta ajalta. Joulun jälkeen lapsi oli palannut takaisin päiväkotiin.

”Päiväkodissa silloin säikähtiin ihan hirveänä ja ne ei ottanu lasta takasi ennen ku ne oli ite saanu sen jollain lailla käsiteltyä ja ne sano, että niillä ei oo tarpeeks resursseja niin mun äiti hoiti sitä yhen kuukauun.”

Haastateltava yksi koki, että päivähoidon alkaessa epilepsia diagnoosin jälkeen, henkilökunta otti kuitenkin tilanteen hyvin haltuun. Heille oli järjestetty palaveri, missä oli asiaa käsitelty ja koko henkilökunta oli tietoisia lapsen epilepsiasta. Aluksi henkilökunta selkeästi pelkäsi lapsen epilepsiaa, mutta ajan kanssa tottuivat asiaan. Toisaalta he pohtivat, kuinka lapsi koki erityisjärjestelynä toimineen huomioliivin. Ulkoilussa lapsen havaitseminen varmistettiin heijastinliivillä. Perhe kertoi, etteivät he uskoneet lapsen kärsineen millään tavoin tästä erityisjärjestelystä ja vanhemmillakin oli turvallisempi mieli, kun tiesivät, että heidän lapsensa näkyy päiväkodin pihalla. Koivulan (2010) tutkimuksessa kuulumisuuden tärkeänä osana pidetään samankaltaisuuteen pyrkimystä. (Koivula, 2010, 81.) Tämän tutkimuksen valossa erityisjärjestely on syönyt lapsen kuulumisuuden kokemusta.

Haastateltava kolme kuvaili, kuinka lapsen epilepsia todettiin kesäloman aikana ja haastavin aika kohtausten osalta oli ohi lapsen palattua päiväkotiin. Aikuisia oli selkeästi jännittänyt aluksi arki lapsen epilepsian kanssa, mutta haastateltava kuvaili, että nykyisin lapsi nähdään omana itsenään eikä epileptikkona.

Haastateltava neljän lapsi oli esikoulussa, kun epilepsiakohtaukset aktivoituivat ja lääkeremissio päättyi. Ensimmäisen kohtauksen saadessa ei perhe ollut ehtinyt tiedottaa esikoulun henkilökuntaa lääkeremissiossa olevasta epilepsiasta. Lapsen avustaja oli säikähtänyt, tämän pudotessa tuolilta poissaolokohtauksen vuoksi.

”Niin tota eskarissa ei oltu ehitty puhuun, että lapsella on poissaolokohtaksia niin oli tullu joku tämmönen tipahtaminen niin se avustaja oli ihan järkyttynään. Siis hän selkeästi pelkäs. Mää sitten selvitin lastenlinnaa päin mitä pitää tehdä niin sieltä tuli ohje mitä pitää tehdä kun kramppaa, mutta mää on sitten yrittänyt avustajalle sanoo, et et tota et olla lähellä ja rauhallisena ja mulle on tärkeää tietää, että jos niitä tulee.”

H4

Osallistumiseen tarvitaan erilaisia voimavaroja (Kiili, 2006, 38). Tässä tutkimuksessa nousi esiin, kuinka lasten väsyneisyys vaikutti lasten osallistumismahdollisuuksiin varhaiskasvatuksen aikana. Erityisesti ensimmäisessä haastattelussa kävi ilmi, että

osallisuuteen vaikutti lapsen uneliaisuus. Esikoulu oli haastavaa aikaa epilepsian osalta. Lapsi nukkui pääosan päivästä lääkesäätelyjen vuoksi. Päiväkoti oli home-evakossa paikallisen rauhanyhdistyksen tiloissa. Esikoulupäivä kesti neljä tuntia ja lapsi saattoi nukkua siitä puolet. Lapselle oli järjestetty paikka lepäämiseen isossa salissa patjalla. Jossain vaiheessa esikouluvuotta esikoulu siirtyi parakkeihin. Lapsi siis siirtyi nukkumaan viileän parakin lattialle. Toisinaan lapsi pääsi nukkumaan henkilökunnan pukutilojen lattialle. Tältä ajalta ei voi puhua osallisuudesta tai mukana olostä kaverisuhteissa. Esikoulua lapsi muistaa pahoilla mielin edelleenkin.

*”Ei se mitään siellä oppinu ”Ei se oppinu ku se
meni nukkuessa joo se oli sääli” lapsen kannalta huono,
mutta meidän kannalta hyvä, että meillä oli paikka
mihin viedä lapsi ku me pystyttiin ite käymään töissä.”*

H1

Koivula on tutkinut yhteisöllisyyttä päiväkodissa. Hänen mukaan ystävyssuhteiden tulisi olla vastavuoroisia. (Koivula, 2010, 75.) Haastateltava neljä kertoi avustajan roolin tärkeydestä. Avustaja kulki koko ajan lapsen rinnalla. Avustaja otti lapsen mukaansa mennessään pukeutumaan henkilökunnan pukeutumistilaan. Näin ollen voisi tulkita, että lapsen vuorovaikutuksessa on yhtenä osapuolena aikuinen.

Kaikki perheet pitivät tärkeänä, että päivähoidon koko henkilökunta on tietoinen lapsen epilepsiasta. Haastateltava kaksi kertoi, että he opettivat itse esimerkiksi lääkitsemisen omahoitajalle, joka opetti sen sitten koko päiväkodin henkilökunnalle. Haastateltava yksi ja neljä kertoivat, kuinka olivat loma-aikana jo ilmoittaneet päiväkotiin epilepsiadiagnoosista niin, että henkilökunta sai aikaa sopeutua muuttuneeseen tilanteeseen.

*”Me opetettiin avustajalle miten pitää toimia epilepsian suhteen
ja avustaja taas opetti muille jos se ei ite ollu paikalla,
mutta sitä tarvinu mitenkään erikseen huomioia.”*

H2

Haastateltava viisi kertoo, että heidän lapsi on ollut perhepäivähoidossa. Heillä oli ihana pitkäaikainen lastenhoitaja kotona, joka oli todella taitavasti hoitanut lapsia. Hän oli oppinut

lukemaan lasta ja tunnistamaan kohtaukset ja näin ollen osasi ennakoida etukäteisoireitakin. Esikoulun lapsi kävi yleisopetuksen tavoitteilla isossa lapsi ryhmässä.

7.5 Yhteenveto

Useissa haastatteluissa heijastui se, kuinka tiiviinä vanhemmat kokivat perheen. Haastateltava yksi kertoi heidän vanhimman lapsen osallistuvan aktiivisesti nuoremman lapsen epilepsia-asioista koulussa tiedottamiseen. Lapsen epilepsia oli perheen yhteinen huoli ja siitä välitettiin sekä hoidettiin yhdessä. Toinen haastateltava kertoi, ettei uskaltaisi jättää lastaan hoidettavaksi muille, kuin omille, aikuisille lapsille. Perhe toimii vahvana tukena. Lapsena epilepsiaan sairastuneista toinen haastateltava sen sijaan kokivat jääneensä perheessä ulkopuolisiksi. Hän kertoi, että sisarusten välit olivat kireät ja niitä siivitti kateus.

Haastateltava yksi näki tulevaisuuden valoisana. He toivoivat epilepsian hellittävän iän myötä ja kohtausten jäävän pois. Yllättävää oli, että haastava epilepsiatilanne ei synnyttänyt epätoivoista oloa perheille, vaan he kokivat selviävänsä yhdessä kokonaisena perheenä. Haastateltava yksi oli tyytyväinen hoitavaan tahoon. He kokivat saavansa apua nopeasti hoitavasta sairaalasta. Hoitava taho ei ollut lähin yliopistollinen sairaala vaan perhe oli itse valinnut lapsensa hoitavan tahon. Koulun kanssa perheellä oli tällä hetkellä haasteita. He kokivat yhteistyön toimimattomaksi. Kuitenkin tulevaisuudesta he uskoivat kohtausten lientyvän ja näin arjen helpottuvan.

Haastateltava kaksi oli aluksi vieroksunut hoitavan neurologin vuorovaikutusta. Ajan kuluessa he olivat tottuneet ja olivat tyytyväisiä tämän hetken hoitoon. Lastenosastolla he kokivat, että heidän lapsi on erityisasemassa. Päiväkotiyhteistyö oli toiminut mutkattomasti ja tästä syystä tämän hetken vaikeudet koulun kanssa tuntuivat erityisen rankoille. Perhe koki, ettei koulu ollut kiinnostunut heidän lapsen epilepsiasta ja lapsi oli aloittanut koulun ilman erillistä ohjausta. Lapsen epilepsia on etenevä ja vaikeutuva sairaus. Tästä syystä haastateltava ei osannut arvioida tulevaisuutta. Tämän haastattelun osalta tulokset olivat hiukan ristiriitaisia. Vaikka haastateltava kaksi kertoi lapsen sairauden etenevän ja tämän hetken tilanteen koulun kanssa haastavana, positiivinen asenne säilytti haastattelusta. Sairaalan kanssa yhteistyö sujui hyvin ja he olivat tyytyväisiä saamaansa hoitoon. Erityisen tyytyväisiä he olivat päiväkodin tukeen varhaisvuosina, mutta tämänhetkinen yhteistyö koulun kanssa aiheutti perheelle haasteita.

Haastateltava kolme muisteli lämmöllä neurologista osastoa. Haastateltava kertoi, kuinka hoitajat olivat lohduttaneet halaamalla äitiä. Päivähoidon kanssa yhteistyö sujui hyvin. Haastateltava oli tyytyväinen, että lapsen ryhmä oli pienennetty lapsen epilepsian myötä. Tulevaisuuteen haastateltava suhtautui positiivisen varovaisesti.

Haastateltava neljä oli myös tyytyväinen tämän hetken tilanteeseen. Yhteistyö koulun kanssa oli helppoa. He saivat läheisestä yliopistollisesta sairaalasta hyvää hoitoa. Perhe oli saanut tukiperheen avuksi ja vanhemmat olivat päässeet kahdestaan lomalle.

Haastateltava viidellä oli ikävät kokemukset syntymän jälkeisistä ajoista. Useat hoitovirheet siivittävät lapsen ensimmäistä vuotta ja pitkät sairaalajaksot olivat osa perheen arkea. Haastateltava koki, ettei pysty luottamaan terveydenhuollon ammattilaisiin. Pitkään jatkunut remission päättyminen oli ollut yllätys. Päivähoidossa lapsella oli avustaja, mutta haastateltava koki yhteistyön haastavaksi. Tuleva koulutaival oli vielä epäselvä ja se aiheutti paljon haastetta tähän hetkeen. Toisaalta haastateltava pohti, kuinka lapsen muut sairaudet olivat niin haastavat, että epilepsia sinänsä oli tässä tilanteessa vain yksi haaste muiden joukossa.

Haastateltava kuusi oli saanut lapsena epilepsiadiagnoosin. Alun lääkrivaihdosten jälkeen hänelle oli löydetty hyvä hoitava taho. Koulussa hän oli joutunut kiusatuksi. Vasta pienluokkaan siirtyminen oli auttanut saamaan kavereita. Itsenäistyminen oli ollut haastavaa. Oma koti oli löytynyt vanhempien läheisyydestä. Haastateltava tarvitsi epilepsian ja näkövamman vuoksi apua vanhemmiltaan muun muassa kaupassa käyntiin. Haastateltava oli eläkkeellä. Hän koki, että lääkärin tapa kertoa eläkepäätöksestä oli katkaissut siivet unelmilta. Toisaalta hän haaveili kuitenkin perheestä ja puolisosta.

Haastateltava seitsemän oli myöskin saanut alakouluikäisenä epilepsiadiagnoosin. Hänellä oli ollut lapsena helposti lähestyttävä neurologi, joka oli helpottanut epilepsiaan sopeutumista. Myös koulussa oli suhtauduttu hienosti uuteen tilanteeseen. Hän oli saanut kavereilta kortteja ja kirjeitä sairaalaan. Alakoulussa kukaan ei ollut kiusannut häntä ja hänellä oli ollut paljon kavereita. Yläkoulussa oli ollut vaikeaa. Hän oli kokenut olonsa yksinäiseksi. Iso koulu ja isot ihmismassat haittasivat oloa. Vasta lukiossa kiusaaminen oli loppunut. Perhe oli suhtautunut sallivasti ja haastateltava koki, etteivät vanhemmat rajoittaneet hänen elämää. Lukion jälkeen

hän oli muuttanut isompaan kaupunkiin poikaystävän kanssa yhdessä. Näin itsenäistyminenkin oli ollut kivutonta. Haastateltava koki, että hän elää tavallista aikuisen ihmisen elämää.

Kuuluvuudesta ja osallisuudesta oli hyvin erilaisia kokemuksia. Sopeutuminen ja se, kuinka kokivat tämän hetkisen tilanteen, vaihteli. Toiset kokivat, että lapsi voi osallistua arkeen enemmän kuin toisten kokemus oli, että elämä epilepsian kanssa oli rajoittuneempaa. Koska kaikilla epilepsiaa sairastavilla oli myös muita perussairauksia, nämä vaikuttivat olennaisesti myös taustalla tutkimustulokseen

8 Luotettavuus

Reliabiliteetti tarkoittaa laadullisessa tutkimuksessa mittaustuloksen toistettavuutta (Hirsjärvi ym. 2010, s. 231). Sen avulla selvitetään, voidaanko saavuttaa samoja ilmiöitä uudella aineistolla (Hyvärinen, 2010, 27). Mielestäni tutkimukseni olisi toistettavissa, mutta koska epilepsiaan sairastumiseen liittyvät kokemukset ovat hyvin subjektiivisia en usko, että uusinta tutkimuksessa saataisiin täsmälleen samoja tuloksia. Selkeästi diagnoosin saamisesta kulunut aika vaikutti pitkälti haastateltavien kokemuksiin. Myös muut elämänhistorian tapahtumat toivat lisää näkökulmia tarinoihin. Näin ollen uusintatutkimus voisi olla aivan toisen näköinen. Jos tutkimus suoritettaisiin samankaltaisella ihmisjoukolla, tällöin voisi kokemuksissa olla samankaltaisuuksia. Toisaalta tutkimustulos on hyvin samankaltainen kuin resilienssiin liittyen on aiemmissa tutkimuksissa todettu. (kts. Garcia-Dia, ym. 2013, 269.) Sopeutuminen tämän hetken tilanteeseen, riippuu aiemmista kokemuksista. Ne joko helpottavat tai lisäävät haastetta. Traumaattisessa tilanteessa yksi lause voi vaikuttaa joko positiivisesti tai negatiivisesti siihen, kuinka selviytyminen ja sopeutuminen lähtevät liikkeelle (kts. Vihottula, 2015, 187)

Validiudella sen sijaan tarkoitetaan, onko mittari mitannut juuri sitä mitä oli tarkoitus tutkia (Hirsjärvi ym. 2010, s. 231). Tein esihaastattelun, minkä pohjalta parantelin haastattelurunkoani. Varsinaisten haastattelujen jälkeen litteroin aineiston heti kirjalliseen muotoon mikä lisää luotettavuutta (Hirsjärvi ym. 2001, s. 184). Analyysin luokittelun perusteet on ilmaistava tarkkaan lukijalle (Hirsjärvi ym. 2010, s. 232). Luokittelin aineistoni ensin isoihin luokkiin ja tästä etenin pienempiin yksiköihin. Mielestäni tämä tulee tutkimuksessa esiin varsin hyvin. Käytin analysoinnin tukemiseksi ATLAS.TI –ohjelmaa.

Validius voidaan jakaa kahteen osa-alueeseen. Sisäisellä validiudella tarkoitetaan tutkijan tieteellisen otteen ja tieteenalan hallinnan voimakkuuden. (Eskola & Suoranta. 1998, s. 214.) Tutkimukseni on varsin poikkitieteellinen. Olen lähestynyt aineistoani lääketieteen, yhteiskuntatieteiden, sosiologian ja kasvatustieteen valossa. Itse olen varhaiskasvatuksen ammattilainen. Aihepiiri oli minulle tuttu aiheen omakohtaisuuden vuoksi, mutta monitieteellisyys toi haastetta.

Ulkoisella validiudella tarkoitetaan tehtyjen tulkintojen sekä johtopäätösten ja aineiston välisen suhteen pätevyyttä (Eskola ym. 1999, 214). Validiteetti on kriteerien avaamista sekä

aineistokoosteiden tekemistä ja visualisointia. Validiteetilla voidaan osoittaa tutkimuksen läpinäkyvyys. (Hyvärinen, 2010, 27.) Tutkimuksen aineistosta fokusoitui kuuluvuus, osallisuus sekä sopeutuminen ja resilienssi. Mittarissa oli mielestäni puutteita. Haastattelut rönsyilivät ja olivat pitkiä. Haastateltavat kertoivat mielellään kokemuksistaan. Tutkimuksen fokuksen pitäminen kasvatustieteellisenä vaati tutkijalta itseltään tarkkuutta. Tässä aineistossa oli pitkiä lääketieteellisiä pohdintoja, jotka eivät liittyneet näihin teemoihin. Uskon, että toisenlainen mittari ja haastattelurunko olisi tuonut selkeämmin kokemukset esiin.

Olen selvittänyt tutkimuksen edetessä, kuinka jätin aineistosta lääketieteelliset pohdinnat pois ja pidin kasvatustieteellisen otteen tutkimuksessani. Lisäksi aineistossa oli paljon kuvauksia oheissairauksien diagnosointiprosesseista. ATLAS.TI –ohjelma auttoi fokusoimaan huomioni epilepsiaan ja pitämään nämä seikat tutkimuksen ulkopuolella. Toisaalta haastateltaville sairaala edustaa heidän lapsen kokonaisuuden hoitavaa tahoja. Erilaiset kokemukset eri osastoilta vaikuttavat myös suhtautumiseen epilepsiaan ja arjen kokemuksiin. Näin ollen olen pyrkinyt tarkastelemaan rajauksiani uudelleen varmistaakseni, etten ole jättänyt aineiston ulkopuolelle spesifejä seikkoja.

Tutkimusprosessi on kestänyt yli vuoden, mikä on mielestäni pitkä aika. Tutkimuksen aikataulu vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen (Tuomi & Sarajärvi, 2009, s. 141). Teoriaa kootessani jouduin kääntämään lähdekirjoja englannin- ja ruotsinkieleltä suomeksi. Kielitaitoni ei ole kovin vahva. Kääntäessäni olin välillä epävarma, olinko ymmärtänyt kaiken oikein.

Luotettavuutta alentaa otannan vähäisyys ja tutkimuksen yleistettävyys on näin ollen mahdoton. Toisaalta luotettavuutta nostaa oma innostuneisuuteni tutkimusaihetta kohtaan. Tutkimuksessa tulisi olla avoin ja myönteinen suhtautuminen tutkittavaa ainesta kohtaan (Eskola ym. 1999, s. 211). Itse innostuin omasta tutkimusprosessista ja vaikka tutkimus eteni pitkällä aikavälillä, prosessoin tutkimustani paljon mielessäni. Kaiken kaikkiaan olen pyrkinyt olemaan mahdollisimman objektiivinen tutkimuksessani aiheen omakohtaisuudesta huolimatta.

9 Pohdinta

Tämän tutkimuksen tarkoitus oli selvittää epilepsiaa sairastavien lapsuutta ja lapsuuskokemuksia. Epilepsia on pitkäaikaissairaus, joka vaikuttaa lapsen ja heidän perheidensä kokemuksiin. Epilepsia on pitkäaikaissairaus (Immonen, ym. 2008, 2383). Epilepsia on monimuotoinen neurologinen oirekokonaisuus (Eriksson, ym., 2005, 205). Epilepsia ilmenee taipumuksena saada aivoperäisiä kohtauksia, kuten tajunnan ja liiketoiminnan häiriöitä. (Eriksson, ym. 2003, 15.)

Tutkimuksessa nousi esiin kolme erillistä teemaa: Lapsen osallisuus, kuuluvuus ja perheiden sopeutuminen epilepsiaan. Näihin kaikkiin vaikuttaa resilienssi. Resilienssi kuvaa toimintakyvyn säilyttämistä ja pärjäämistä vastoinkäymisistä huolimatta. (Bonanno, 2004, 20.) Lapsen resilienssikyky ei ole vielä vakiintunut. Lapsi tarvitsee vaikeassa elämäntilanteessa erityisen vahvaa tukea lähipiiristä ja ympäristöstä. Ympäristö voi suojata tai vaikuttaa negatiivisesti lapseen. Niin aikuisilla, kuin lapsillakin, traumaattisen ja haastavan elämäntilanteen vaikutuksen voimakkuus riippuu yksilön elämäntilanteen ja resilienssin tasapainosta traumahetkellä. Ympäristön reaktion ja tuen ollessa vahva, vaikutus on vähäinen. Resilienssi ei ole stabiili koko elämää vaan se muuntuu erilaisissa elämäntilanteissa ja olosuhteissa. Tämä johtuu yksilön lähipiirin ja ympäristöstä kumpuavien suojaavien ja haitallisten tekijöiden vuorovaikutuksesta. (Joutsenniemi & Lipponen 2015, 2516-2519.) Tässä tutkimuksessa resilienssiä lähestyttiin lähiterminä sopeutua/mukautua vallitsevaan tilanteeseen.

Sopeutuminen epilepsiaan on prosessi. Seppälän mukaan lapset sopeutuvat epilepsiaan helposti (Seppälä, 2000, 34). Vanhemmilla vaikuttavat aiemmat kokemukset. Epilepsia voi olla pieni lisä aiempien sairauksien rinnalla tai uusi ja mullistava asia perheen elämässä. (Seppälä, 2000, 35–36.) Tässä tutkimuksessa nousi esiin, kuinka sopeutumiseen vaikutti diagnoosin saamisen jälkeen yhteistyön merkitys eri tahojen kanssa. Tärkeää oli, että yhteistyö näiden tahojen kanssa oli helppoa ja joustavaa. Jos arki sujui näissä toimintaympäristöissä, myös epilepsia näyttäytyi myöhemmin pienempänä haasteena. Toisaalta jos aluksi oli ollut epilepsian vuoksi haasteita näissä toimintaympäristöissä, tämän hetken tilanne koettiin pulmallisempana. Vihottulan (2015) tutkimuksessa pienet kommentit auttavat tai tuhoavat traumaattisen kokemuksen selviämisessä (Vihottula, 2015, 187).

Epilepsia muuttaa arkea ja vaikuttaa arkeen monin eri tavoin. Sillanpää (2000) on listannut seuraavia seikkoja, mitkä voivat lapsessa muuttua epilepsia diagnoosin myötä: Lapsi voi olla väsynyt, ärtynyt, levoton, jähmeä, hidas, ilkeä, voi ilmetä oppimisen ja tarkkaavaisuuden pulmia, tasapainohäiriöitä, lapsi voi olla yhteistyökyvytön ja etenkin pojat kokevat voimakasta erilaisuuden kokemusta. (Sillanpää 2000, 69.) Lähes kaikissa haastatteluissa nousi esiin, kuinka lapsen käytös on muuttunut. Lapsi tarvitsee tarkempaa valvontaa, kuin aiemmin ja lähes kaikilla oli lisääntynyt aggressiivinen käytös. Tähän perheet kaipasivat apua arjen sujuvuuden lisäämiseksi.

Arki ei suju enää kuten ennen. Lähes kaikilla oli haastava tilanne kotiaavun kanssa. Uudessa tilanteessa epilepsian puhjettua perheet olisivat kaivanneet enemmän tukea ja apua. Kotiapua on saatavilla tilapäishoitona tai perhetyöntekijän muodossa, mutta ne eivät täysin paikkaa perheiden haasteita äkillisen tilanteen edessä. Aikaisemmin olivat kodinhoitajat kunnissa perheiden apuna. Nykyisin tämänkaltaiset rakenteet on purettu ja lapsiperheet ovat sukulaisten avun varassa. Jäin pohtimaan, kuinka saisimme luotua pikaisen avun tukiverkoston yhteiskuntaan. Mistä löytää apua perheille, jotka tarvitsevat apua yllättäen eivätkä voi etukäteen varata apujoukkoja paikalle?

Tämä tutkimus osoitti, kuinka tärkeässä roolissa sairaalan, koulun ja päiväkodin henkilökunta ovat perheiden ja lapsen sopeutumisen tiellä heti diagnoosin saamisen jälkeen. Kuitenkaan kouluissa ja päiväkodeissa ei ole välttämättä epilepsiatietoutta eikä osaamista perheiden tukemiseen. Tässä tutkimuksessa kävi ilmi, kuinka perheet joutuvat huolehtimaan tiedottamisesta ja opastamaan lääkkeiden käyttöä. Kuitenkin uuden tilanteen edessä perheet kaipaisivat tukea ammattilaiskasvattajilta.

Perheiden sopeutumista ja jaksamista tulisi tukea diagnoosin saamisen jälkeen. Tämän tutkimuksen valossa perheet joutuvat kuitenkin itse ohjaamaan ja opastamaan koulun sekä päiväkodin henkilökuntaa. Perheiden jaksamisen kannalta olisi tärkeää, että perheet saisivat keskittyä omaan hyvinvointiinsa ja rauhassa sopeutua uudessa elämäntilanteessa. Tähän tarvittaisiin uudenlaista toimintakulttuuria. Terveystieteiden henkilöstön ja kasvatusalan henkilökunnalle tulisi löytää yhteinen foorumi missä ammattihenkilöstö voisi kohdata niin, että perheillä ei olisi niin suurta vastuuta lapsen epilepsiasta tiedottamiseen. Näin voitaisiin taata, että kasvatushenkilöstö osaisi tukea perheitä uudenaikaisessa tilanteessa.

Osallisuudella tarkoitetaan mahdollisuutta osallistua ja vaikuttaa omaan elämään liittyvissä asioissa (Andersson, 2008, 167). Koivula (2010) määrittelee kuuluvuuden kokemuksen tärkeänä seikkana pyrkimisen samankaltaisuuteen (Koivula, 2010, 81). Osallisuuden ja kuuluvuuden dilemma ovat ajankohtaisia ja tämän hetken median keskusteluissa olevia aiheita. Epilepsiaa sairastavan lapsen osallisuuteen ja kuuluvuuteen vaikuttavat erilaiset seikat. Sairaalajaksot voivat vaikuttaa perhesuhteisiin ja muihin sosiaalisiin suhteisiin (Törrönen, 1999, 107). Lapsen menettämisen pelko voi myös johtaa siihen, että vanhemmat rajoittavat lapsen osallisuuden mahdollisuuksia.

Tutkimuksessa kävi ilmi, kuinka haastavaa on löytää sopivaa harrastusta lapselle. Lisäksi perheet pohtivat kenen kaverin luokse voi lasta päästää yksin. Koulussa väsymys vaikuttaa mukanaoloon. Lapset saattavat nukkua päiväunia koulussa ja näin jäädä pois ryhmän sekä luokan yhteisistä tapahtumista. Myös sisarussuhteet voivat olla haastavia, koska vanhempien asenne voi olla suojelevampi ja aiheuttaa näin kateutta sisarussuhteissa. Epilepsiaa sairastavien lasten kaverisuhteita ja osallisuuden kokemuksia tulisikin siis vaalia aivan erityisen tarkasti. Aikuisilla on tärkeä rooli mahdollistajana, jotta lapsi ei kokisi erilaisuutta tai ulkopuolisuutta perheen tai ikätovereiden keskuudessa. Pohdin, löytyisikö esimerkiksi epilepsialiiton kautta kaveritoimintaa tai harrasteryhmiä lapsille, minne vanhemmat uskaltaisivat turvallisista mielin viedä lastaan?

Epilepsiaa sairastavilla lapsilla on todettu muita yleisemmin käyttäytymisen pulmia. Lisäksi on havaittu muita yleisemmin masennusta ja ahdistuneisuutta. (Cornaggia, ym., 2006, 35.) Epilepsiaa sairastavilla lapsilla on muita enemmän oppimisen vaikeuksia (Koponen, 2001, 22). Oppimisen vaikeuksia on todettu etenkin matematiikan ja lukuaineiden kohdalla (Alhonmäki ym., 2016, 11–12). Lapselta ei aina voida vaatia ikätasoista käytöstä ja erilainen käytös herättää ympäristön huomiota. On ymmärrettävää, ettei kaikille halua kertoa lapsen epilepsiasta, mutta avoimuus voisi auttaa perheitä. Tieto ja tietämys lisäisi ymmärtävää asennetta.

Epilepsia vaikuttaa ja varjostaa paljon perheiden arkea. Toisaalta ajan kuluessa ja arjen normalisoituessa, epilepsia tuo mukanaan myös hyviä seikkoja. Säännöllinen päivärytmi, ruokarytmi ja riittävä unenmäärä tasapainottavat perheiden arkea. Ihminen on myös mukautuvainen ja sopeutuu ajan kanssa hyvin erilaisiin elämäntilanteisiin. Tämä tutkimus perustuukin subjektiivisiin kokemuksiin. Se, mikä on toiselle ylitsempääsemättömän haastavaa arjessa, voi olla toisen henkilön kokemana pieni haaste.

Aineistoa analysoitaessa haasteeksi nousi, ettei aihetta ole tutkittu aiemmin suoraan varhaiskasvatuksen kontekstista. Tästä syystä hyödynsin analysoinnissa mm. Tonttilan tutkimusta, joka ei suoraan käsittele epilepsiaa, mutta erityiskasvatusta ja kuuluvuutta sekä Bronfenbrennerin teoriaa. (kts. Bronfenbrenner, 2002.; Tonttila, 2006.) Epilepsiaa itsessään on tutkittu paljon. Haasteeksi ja antoisuudeksikin osoittautui tutkimusten monitieteisyys. Koen, että oman tutkimukseni vahvuus on se, että tutkimus nojautuu monitieteelliseen taustaan.

Tämän tutkimuksen haaste oli laaja tutkimuskysymys. Lisäksi haastattelurunko olisi voinut olla spesifimpi, jotta lääketieteellinen, epäolennaiseksi jäänyt pohdiskelu olisi jäänyt vähemmälle. Jos lähtisin tekemään tätä tutkimusta uudelleen, tarkentaisin tutkimuskysymykset tarkemmin sopeutumista, resilienssiä ja osallisuuden sekä kuuluvuuden kokemuksia koskien. Tämä muuttaisi myös mittariani vielä lisää.

Hyvään tutkimusetiikkaan kuuluu tutkimuksen haittojen ja hyötyjen punnitseminen. Tutkijan tulisi pohtia mitä hyötyä tutkimuksesta on tutkittavalle ja toisaalta mitä hyötyä yhteiskunnalle. Myös se, onko tutkimuksesta haittaa yhteiskunnallisesti tai yksilölle itselleen on tärkeä pohtia. (Mäkelä, 2010, 73.) Onko tutkimustuloksissa jotain sellaista mikä voisi olla haitallista lapselle ja tämän perheille? Onko tutkijalla jotain sellaista tietoa mihin liittyy salassapitovelvollisuus? Vaikka tutkielmassani haastattelun kohteena ovat olleet aikuiset, on tärkeää kuitenkin huomioida tutkimuksen eettiset kysymykset kaikissa tutkimuksen vaiheissa. Näkökulman valinnassa, tutkimusjärjestelyissä sekä tulosten julkaisemisessa tulee tutkimuksen tekijän tarkastella päätöksiään kriittisesti. (Karlsson & Karimäki, 2012, 47–48.) Lääketieteellisiin aiheisiin liittyvissä tutkimuksissa tulee eettistä näkökulmaa pohtia tarkemmin.

Koska suurin osa haastateltavista oli vanhempia, on tutkimuksessa eettinen pulma. En kysynyt heidän lapsiltaan erikseen lupaa haastatella heidän asioissaan näitä vanhempia. Tutkielmassani voidaan puhua epäsuorasta lähestymistavasta. 1980-luvusta lähtien on korostettu laadullisessa tutkimuksessa suoraa lähestymistapaa. Epäsuoralla lähestymistavalla haastatteludatan tuottajina ovat lapsen vanhemmat, ei lapsi itse. Suorassa lähestymistavassa sen sijaan lapset tuottavat dataa. (Kallio, 2010, 169.) Toisaalta lasta haastateltaessa tulee eettisenä pulmana aikuisen ja lapsen epäsuhta valta-asetelma. (Lappalainen, 2006, 27.) Näin ollen vanhempien haastattelu oli tässä tilanteessa varmasti paikallaan. Toisaalta on menetelmiä, missä valta-asema saadaan murrettua kuten saduttaminen. Hohti ja Karlsson ovat todenneet, että

sadutusmenetelmän etu on perinteisen valta-asetelman häviäminen. (Hohti & Karlsson. 2012, 134). Tutkielman edetessä pohdin olisiko tutkimusaineisto erilainen ja näin ollen tulokset erilaisia, jos haastateltavat olisivat olleet lapsia. Haastateltavien saaminen olisi voinut osoittautua koettelemukseksi tutkimuksen alussa, mutta lapsilta suoraan saadut kokemukset olisivat voineet olla informatiivisempia ja lääketieteellinen pohdinta olisi jäänyt kokonaan pois. Toisaalta vanhempien näkökulma lapsen elämään on myöskin tutkimustulos. Tutkimukseen osallistuneet itse epilepsiaa sairastavat tuovat mukavasti myös lapsena koettua näkökulmaa epilepsiaa sairastaneen lapsen osallisuuden kokemukseen.

Tätä tutkimusta kannattaisi jatkaa ja laajentaa vielä kattamaan yleisesti pitkäaikaissairaiden lasten lapsuuden tutkimukseen. Mielestäni olisi tarpeen tehdä näin Uuden lastensairaalan perustamisen kynnyksellä laajempi tutkimus siitä, kuinka aikuiset, pitkäaikaissairaajat ovat kokeneet lapsuutensa pitkät sairaalajaksot. Tämä tutkimus hyödyttäisi lastensairaalaan heidän kehittäessään toimintaansa.

10 Tutkijan positio

Epilepsia ja lapsuus kiinnostavat minua, sillä sairastuin itse epilepsiaan yhdeksänvuotiaana. Koin lapsena, että koulun henkilökunta pelkäsi minua, eivät niinkään epilepsiaa. Esimerkiksi koulun luokkaretkelle pääsin mukaan, vain, koska äiti lähti mukaan. Koin oloni erilaiseksi luokkatovereiden keskuudessa. Myöhemmin olen joutunut käymään pitkän tien oivaltaakseni, että olen ihan tavallinen, minussa ei ole mitään vikaa. Epilepsiaan liitetään vanhoja uskomuksia, ja käsite kaatumatautinen elää vielä nykyisinkin aikuisten puheissa. Itseltäni purettiin lääkitys 12-vuotiaana ja sain olla ilman lääkitystä 11 vuotta. Uudelleen puhkeamisen jälkeen olen joutunut miettimään elämänvalintojani, asumisjärjestelyjä ja arjen ratkaisuja eri tavoin. Sopivan lääkityksen etsimisen ajaksi jouduin osittain pysähtymään elämässäni ja siirtämään tulevaisuuden haaveet hetkeksi syrjään.

Nyt lääkityksen ollessa tasapainossa ja elämän normalisoiduttua haluan kuulla, kuinka ihmiset ovat kokeneet lapsuuden epilepsian kanssa. Mihin asioihin epilepsia vaikuttaa? Miten lapsuuden epilepsia vaikuttaa myöhempään elämään? Koska haastateltavaksi oli vaikea saada aikuisia, joilla on itsellä epilepsia, laajensin tutkimustani niin, että olen haastatellut vanhempia. Heidän kohdalla fokus onkin siinä, miten epilepsia on vaikuttanut heidän osallisuuteensa päiväkotij- ja koulu-elämässä. Ovatko he pystyneet harrastamaan omien vahvuuksien mukaisia asioita. Selvitän myös, miten vanhemmat näkevät tämän hetken tilanteen ja tulevaisuuden.

Työskennellessäni ensimmäisessä työpaikassani lastentarhaopettajana minun ryhmässäni eräs lapsi sairastui epilepsiaan. Tuolloin jouduin peilaamaan paljonkin sitä, miten itse suhtaudun kohtaustilanteissa, niiden jälkeen ja riskitilanteisiin. Osittain mahdolliset kohtaukset pelottivat minuakin, vaikka olen nähnyt useita kohtauksia aiemmissa työpaikoissa työskennellessäni kehitysvammaisten lasten parissa. Opettajana jouduin ottamaan kokonaisvastuuta ja myös kannattelemaan tiimin muita jäseniä.

Aiheen omakohtaisuus sai minut pohtimaan, kuinka objektiivisesti pystyn tekemään tutkimusta. Tutkimuksen edetessä olen oivaltanut kuitenkin, että oma epilepsiani on niin hyvässä hoitotasapainossa, että en koe aihetta niin omakohtaiseksi kuin etukäteen oletin. Tutkimuksen aihe on pitänyt otteessaan koko prosessin ajan. Kaiketi aiheen omakohtaisuus kuitenkin heijastuu tässä.

Tutkimuksen edetessä olen huomannut, kuinka itsekin olen luonut mieleeni tarinan omasta elämästäni. Tarinani poikkeaa vanhempieni ja sisarusteni tarinoista: Kuinka he kokivat sairastumiseni. Aikuisiällä uudelleen sairastuttuani olen kohdannut samankaltaisia haasteita kuin ne haastateltavat, joilla itsellä on epilepsia. Työhaastatteluissa epilepsia ei ole koskaan koitunut esteeksi työpaikan saamiseen, mutta lähes kaikki esimiehet myöntävät, että se on ollut pelottava asia.

Tällä hetkellä epilepsia ei juurikaan vaikuta elämääni tai arkeeni. Epilepsia ohjaa elämääni, mutta ei määrittele sitä. Aivan kuten haastattelemani ihmiset sanoivat: Epilepsia on ystävä, joka vaatii erityishuomiota, mutta ei erityiskohtelua.

Lähteet

Aaltonen, T. & Leimumäki, A. (2010) Kokemus ja kerronnallisuus – kaksi luentaa. Teoksessa Ruusu vuori, J. Hyvärinen, M. & Nikander P. (Toim.) *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino. 122-148.

Andersson, J., (2008) Vammala – lasten ja nuorten kunta? Lasten ja nuorten osallisuus päätöksenteossa. Teoksessa Gretscher, A. & Kiilakoski, T. (Toim.) *Lasten ja nuorten kunta*. Helsinki: Nuoristotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura. 158-173.

Akselin, T., Forssen, K., Helin, P., Hyssälä, L., Häggman-Laitila, A., Kaivosoja, M., Kuuskoski, E., Larjomaa, R., Pietikäinen, M., Pomoell, R., Rautava, P., Sarjala, J., Siimes, M., Simoila, R., Sipponen, V., Tamminen, T., (2001). Koululaisten terveys. Konsensuslausumat. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. 117 (24). 2583-2594.

Alanen, L. & Pekkarinen, E. (toim.) *Lapset, nuoret ja muuttuva hallinta*. Tampere: Vastapaino, 167-204.

Alasuutari, P., (1994). *Laadullinen tutkimus*. Tampere: Vastapaino

Alderson, Priscilla 1999. Children as researchers. The effects of participation rights on research methodology. Teoksessa James, Allison & Christensen, Pia M. *Research with children: perspectives and practices*. London: Falmer Press.

Alhoniemi, A. Rantanen, K. & Eriksson, K. (2016) Varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten kognitiivinen ja akateeminen suoriutuminen kouluiässä. Oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti. (20) no. 3. Niilo Mäki –säätö. 10-28

Artkoski, M., & Hyvärinen, M.-L., (2015). Huonojen uutisten kertominen – vuorovaikutuksen haaste lääkärille. Prologi – puheviestinnän vuosikirja. 32-51
https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/48775/Artkoski_Hyvarinen.pdf?sequence=1 19.11.2016

Austin, K. & Caplan, R. (2007) Critical Review Behavioral and Psychiatric Comorbidities in Pediatric Epilepsy: Toward an Integrative Model. *Epilepsia* 48 (9) 1639-1651.

Austin, J. K., Dunn, D. W., Caffrey, H. M., Perkins, S. M., Harezlak, J. & Rose, D. F., (2002). Recurrent Seizures and Behavior Problems in Children with First Recognized Seizures: A Prospective Study. *Epilepsia*. 43 (12) 1564-1573.

Bardy, M. (1996) *Lapsuus ja aikuisuus – kohtaupaikkana Èmile*. Jyväskylä: Gummerus. Stakes, Tutkimuksia 70.

Baillet, L. L. & Turk, W. R., The impact of Childhood Epilepsy on Neurocognitive and Behavioral Performance: A Prospective Longitudinal Study. *Epilepsia* 41 (4) 426-431

Berg, A. T. (2011) Epilepsy Spectrum Disorder. *Epilepsy, cognition and Behavior: The clinical picture*. *Epilepsia*. 52 (1) 7-12.

Berg, A. T., Smith, S. N., Frobish, D. Levy, S. R., Testa, F.M., Beckerman, B. & Schinnar, S. (2005) Special education needs of children with newly diagnosed epilepsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. (47) 749-753.

Bohn, A. & Berntsen, D. (2008) Life Story Development in Childhood: The Development of Life Story Abilities and the Acquisition of Cultural life. Script from Late Middle childhood to Adolescence. *Developmental Psychology* (4) 44 1135-1147

Bonanno, G. A., (2004). Loss, Trauma and Human Resilience. Have We Underestimated the Human Capacity to Thrive After Extremely Aversive Events? *American Psychologist*. Vol. 59 (1) 20-28.

Bonanno, G. & Keltner, D. (1997) Facial expressions of emotion and the course of conjugal bereavement. *Journal of abnormal psychology* 106, 126-137.

Bronfenbrenner, U. 2002. Ekologisten järjestelmien teoria. Teoksessa R. Vasta (toim.) *Kuusi teoriaa lapsen kehityksestä*. 2. painos. Helsinki: UNIPress, 221–288.

Burr, W. & Klein, S. (1994) Reexamining family stress. New theory and research. London: Sage Publications.

Chambers, M., R., Morrison-Levy, N., Chang, S., Tapper, J., Walker, S., Tulloch-Reid, M., (2014), Cognition, academic achievement, and epilepsy in school-age children: A case-control study in a developing country. *Epilepsy and Behaviour*. (33) 39-44

Cornaggia, C. M., Beghi, M., Prvenzi, M., Beghi, E., (2006). Correlation between Cognition and Behavior in Epilepsy. *Epilepsia*, Vol. 47. 34-39.

Dam, M. & Gram, L., (1988). *Epilepsia: ennakkoluuloja ja tosiasiota*. Helsinki: Epilepsialiitto

De Fina, A. & Georgakopoulou, A. (2008). Analysing Narratives as Practice. *Qualitative Research*. *Qualitative Research*. 8(3) 379-387.

Engel, J. (2001) Seizures and with Epilepsy: Report of the ILAE Task Force on Classification and Terminology ILAE Commission Report a Proposed Diagnostic Scheme for People with Epileptic. *Epilepsia* vol. 42 (6) 769-803.

Engel-Yeger, B., Zlotnik, S., Ravid, S., & Shahar, E. (2014) Childhood-onset primary generalized epilepsy — Impacts on children's preferences for participation in out-of-school activities. *Epilepsy and Behaviour*, (34) 1-5

Eriksson K., Peltola J., & Kälviäinen, R., (2005). Kohtausten hoidosta epilepsian hoitoon – tunnista epilepsiaoireyhtymä, *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim*, (5) 505-512

Eriksson, K. Gaily, E., Hyvärinen, P. Nieminen, P. & Vainionpää, L., (2008). Epilepsiasta. *Lapsi ja epilepsia*. 2. Uudistettu painos. Epilepsia liitto.

Eriksson, K., Gaily, E. Hyvärinen, P., Nieminen, P. & Vainionpää, L., (2013). Opas lapsen epilepsiasta. Epilepsialiitto. 3. Uudistettu painos.
<https://www.epilepsia.fi/documents/20181/45820/Lapsi+ja+epilepsia.pdf/e8b61d47-4c5b-4d14-a347-681f933acc93>

Luettu 4.5.2016

Eriksson, K., Gaily, E., Laukkala, T., Liukkonen, E., Rantala, H. & Vieira, P., (2013). Epilepsia

ja kuumeekouristukset. (Lapset) Duodecim lehti. Vol. 129 (16). 1730-1731.

Eriksson, K. & Nieminen P. (2003). Lapsen kehitys ja epilepsia. Teoksessa K. Eriksson, U. Seppälä, P. Nieminen, M. Heikkilä (toim.), *Epilepsian ABC*, s. 15 –28. Keuruu: Otava.

Eskola, J. & Suoranta, J., (1998). *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino

Fraser, H., (2004). Doing Narrative Research. *Qualitative Social Work*. Vol. 3 (2). 179-201.

Garcia-Dia, M., DiNapoli, J., Garcia-Ong, L., Jakubowski, R., (2013). Concept Analysis: Resilience. *Archives of Psychiatric Nursing*. (27) 264-270.

Grace, R., Bowes, J. & Elcomb, E., (2014). Child participation and Family Engagement with Early Childhood Education and Care Services in Disadvantaged Australian Communities. *Springer Science + Business Media Dordrecht*. Vol. 46. 271-298.

Grace, R., Walsh, R. & Baird, K., (2016). Connection, Special objects and congruence: the Perspectives of young Children from disadvantaged communities on participation in early childhood education settings. *Early Child Development and Care* (34) 1-14.

Habermas T. & Bluck, S., (2000). Getting a Life: The emergency of the life Story: adolescence. *Psychological Bulletin* (126.5) 9 748-769.

Hanhivaara, Pirjo (2006). Maailmaa syleilevä osallisuus – osallisuuden suhde kouluun. *Nuorisotutkimuslehti* (3) 24. Vuosikerta

Hennessey, B. A., (2007). Promoting social competence in school-aged children: The effects of the open circle program. *Journal of School Psychology*. 45, 349–360.

Hiltunen, N. & Kälviäinen, R. (2002). *Vaikeat epilepsiat. Tutkimus vaikeita epilepsioita sairastavista sekä heidän hoito-, tuki ja palvelutilanteestaan*. Epilepsialiitto. Helsinki: Yliopistopaino

Hirsjärvi, S. & Hurme H. (2001). Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S. & Hurme H. (2004). Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S. & Hurme H. (2009). Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S. & Hurme H. (2010). Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P., & Sajavaara, P. (2003). *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.

Hinrichs, H., (2015). Das EEG. Science Direct Das Neurophysiologie Labor. (37) 12-21.

Hohti, R. & Karlsson, (2012). Lapset ja nuoret instituutioiden kehyksissä. Teoksessa Pekkarinen, E., Vehkalahti, K. & Myllyniemi S. (toim.) *Nuorten elinolot vuosikirja 2012*. Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura, julkaisuja 131, Tiede terveyden ja hyvinvoinnin laitosvaltion nuorisoasiain neuvottelukunta. Helsinki: Unigrafia Oy. 128-142

Ho-Won, L., Doo-Kyo, J., Chung-Kyu, S., Soon-Hak, K.W. Sung-Pa, P. (2006) Cognitive effects of low-dose topiramate monotherapy in epilepsy patients: A 1-year follow-up. *Epilepsy & Behavior*. Vol. 8 (4). 736-741.

Hyvärinen, M., (2010). Kerronnallinen tutkimus. Teoksessa Ruusuvuori, J. Hyvärinen, M. & Nikander, P. (toim.) *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino.

Hyvärinen, M., (2010). Haastattelukertomuksen analyysi. Teoksessa Ruusuvuori, J. Hyvärinen, M. & Nikander, P.(toim.) *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino.

Hyvärinen, M. & Löyttyniemi, V., (2005). Kerronnallinen haastattelu. Teoksessa Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. (toim.) *Haastattelu, tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino

Härkönen, U. Teoria ja tutkimuskohteen vuorovaikutus, Bronfenbrennerin systeemiteoria ihmisen kehittämisestä; <http://sokl.uef.fi/verkkojulkaisut/monitiet/pdf/harkonen.pdf>. Luettu 1.10.2016

Hännikäinen, M. & VanOers, B. (1999). Sings and Problems of Togetherness in a Community of Larnes. European Early Childhood Education Research Association 1-42

Immonen, A., Kälviäinen, R., Gaily, E. & Blostedt, G. (2008). Kuka hyötyy epilepsiakirurgiasta? Neurokirurgia, Duodecim. <http://www.ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo97584.pdf> 2383-2341 Luettu 5.5.2016

Jakovljevic, V. & Martinovic, Z, (2006). Social competence of children and adolescents with epilepsy. Seizure (15) 528-532

Joutsa, J., Suomela, M., Jutila, L., Erkinjuntti, M., Soilu-Hänninen, M., Müller, M., (2015). Vagusstimulaattorin aiheuttama unenaikainen hengityshäiriö. (19), 1811-1812, 21.2.2016, duodecimlehti.fi/libproxy.helsinki.fi

Joutsenniemi, K. & Lipponen, K. (2015) Resilienssi ja posttraumaattinen kasvu. Suomen Lääkärilehti 70(39), 2515-2519.

Kallio, K,P (2010). Lasten ja nuorten epäsuoran kohtaamisen etiikka. Teoksessa Kallio, K.P. Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka. Nuorisoseuran julkaisuja 101. University of Tampere http://uta32-kk.lib.helsinki.fi/bitstream/handle/10024/66182/lasten_ja_nuorten_epasuoran_kohtaamisen_etiikka_2010.pdf?sequence=1 163-187

Karlsson, L. (2005) *Sadutus. Avain osallistavaan toimintakulttuuriin*. Helsinki: Otava

Karlsson, L. & Karimäki, R. (2012). *Sukelluksia lapsinäkökulmaiseen tutkimukseen ja toimintaan*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.

Johannessen, G. Blennon & M. Dam (toim.) *Paediatric Epilepsy*. Wrightson Biomedical Publishing LTD, 341–368. Great Britain.

Keränen, T. & Eriksson, K. (2009) Tarkka diagnoosi on epilepsian hoidon perusta. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim*. Vol. 125 (22). 2497-2498

Kiili, J., (2006). *Lasten osallistumisen voimavarat. Tutkimus Ipanoiden osallistumisesta*.

Jyväskylä: Jyväskylä University Printing House. Jyväskylä studies in Education Psychology and Social Research 283.

<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/13311/9513924009.pdf?sequence=1>

19.1.2017

Kiili, J., (2011). Lasten osallistuminen, kansalaisuus ja sukupolvisuhteiden hallinta. Kunnallisen lapsiparlamenttitoiminnan tarve, toteutus ja tavoitteet. Teoksessa Satka, M., Alanen, L., Harrikari, T. & Pekkarinen, E. (Toim.) *Lapset, nuoret ja muuttuva hallinta*. Jyväskylä: Bookwell Oy.

Kiilakoski, Tomi 2008. Johdanto: Lapset ja nuoret kuntalaisina. Teoksessa Gretschel, Anu & Kiilakoski, Tomi (toim.) *Lasten ja nuorten kunta*. Helsinki: Nuorisotutkimusseura.

Kivivuori, J., (Toim.) (2009). Nuorten syrjäytyminen ja rikollisuus: Suomessa tehdyn tutkimuksen ja sen katvealueiden kartoitusta. OPT:n tutkimustiedontantoja 94.

https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/152521/94_nuorten_syrj_ytyminen.pdf?sequence=1 Luettu 10.12.2016

Koivula, M. (2010). *Lasten yhteisöllisyys ja yhteisöllinen oppiminen päiväkodissa*. Jyväskylä: University Library of Jyväskylä. Tutkimuksia 390

Koponen, A. (2001). *Nuori aikuinen ja epilepsia – Tutkimus epilepsiaa sairastavien nuorten sosiaalisesta selviytymisestä ja hyvinvoinnista*. Epilepsialiiton julkaisuja 1/2001. Helsinki: Yliopistopaino.

Langinauer, A., (2011). Turvallisuuden merkitys varhaislapsuudessa. Yhteiskuntapolitiikka. Vol. 76(5) 544-552.

Laine, T. 2001. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. Jyväskylä: PS-Kustannus.

Laitila, M., (2010). Asiakkaan osallisuus mielenterveys- ja päihdetyössä. Fenomenografinen lähestymistapa. Kuopio: Kopiojyvä Oy. Itä-Suomen yliopisto, Hoitotieteen laitos, Terveystieteiden tiedekunta. Tutkimuksia 31.

Lappalainen, S. (2006). *Kansallisuus, etnisyys ja sukupuoli lasten välisissä suhteissa ja esiopetuksen käytännöissä*, Kasvatustieteen laitoksen tutkimuksia 205, Yliopistopaino: Helsinki.

Larsen, T. (1994). Epilepsian luokitus. Teoksessa T Larsen & M Iivanainen (toim.), *Epilepsia*, s. 22-34. Keuruu: Otava.

Larsen, A., (2007). Jumalan käsi. Mitä babylonialainen lääkäri tiesi epilepsiasta? Duodecim 123, 2803–2809.

Lehtinen, A-R. (2000). *Lasten kesken. Lapset toimijoina päiväkodissa*. Jyväskylä: SoPhi, Jyväskylän yliopisto.

https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/47917/SoPhi55_978-951-39-6496-2.pdf?sequence=3 15.11.2016

Linley, A. & Joseph, S. (2004) Positive change following trauma and adversity: A review. *Journal of Traumatic Stress* 17(1) 11–21.

Masia, S., L. & Devinsky, O., (2000) Epilepsy and behaviour: Brief History. *Epilepsy and Behaviour* Vol. 1 27-36

Mattila, L.-R., (2001) *Vahvistumista ja tunnekokemuksen jakamista. Potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksen käsitejärjestelmän kehittäminen*. Tampere: Tampereen Yliopistopaino OY Juvenes Print. Acta Universitatis Tamperensis 816.

Meador, K. J., (2000). Current discoveries on the cognitive effects of antiepileptic drugs. *Pharmacotherapy*. (20) 185-190.

Metsämuuronen, J. 2004, Pienten aineistojen analyysi, Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy

Moberg, S. & Tuunainen, K., (1989). *Eryityspedagogiikan metodologinen perusta*. Jyväskylä: Atena Kustannus.

Moilanen, I., (2004) Lapsen pitkäaikainen sairaus. Teoksessa Pihlaja, P. & Viitala, R. *Eryityskasvatus varhaislapsuudessa*. Helsinki: WSOY

Määttä, Paula (1999) *Perhe asiantuntijana. Eryityskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt*. Jyväskylä: PS-kustannus, Opetus 2000 -sarja.

Mäkelä, K. 1987. Yhteiskuntatieteellisen tiedonhankinnan eettiset säännöt ja tietosuojat. Teoksessa K. Mäkelä (toim.) *Tieteen vapaus ja tutkimuksen etiikka*. Helsinki: Tammi.

Nivala, E. & Ryyänen, S., (2013). Kohti sosiaalipedagogista osallisuuden ideaalia. *Sosiaalipedagoginen aikakauskirja, Vuosikirja*. Vol. 14.

<http://www2.uef.fi/documents/1381035/2330652/NivalaRyyänen2013.pdf/c137b4d0-ce69-4f4d-b57d-e27dacf4a0e9> Verkkolähde. Luettu 14.11.2016

Pramling Samuelsson, I. & Sheridan, S. (2003) Delagtighet som värdering och pedagogik. *Pedagogisk Forskning i Sverige*. Årg 8 nr. 1-2 70-84

Pulkkinen, P. (2012). Based on Ten Pilars of Good childhood: a finnish perspective. www.cswc.net Verkkojulkaisu. Luettu 1.12.2016.

- Puroila, A-M., Estola, E., & Syrjälä, L. (2011). Does Santa exist? Children's everyday narratives as dynamic meeting places in a day care centre context. *Early Child Development and Care*. 182(2). 196-202.
- Rantanen, K., Nieminen, P. & Eriksson, K. 2010. Neurocognitive functioning of preschool children with uncomplicated epilepsy. *Journal of Neuropsychology* 4 (1),71–87.
- Rantanen, K., Timonen, S., Hagström, K., Hämäläinen, P., Eriksson, K. & Nieminen, P. 2009. Social competence of preschool children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 14(2), 338–343
- Rauste-von Wright, M., von Wright, J. & Soini, T. 2003. *Oppinen ja koulutus*. Juva: WS Bookwell.
- Romakkaniemi, A., & Kilpeläinen, M., (2013). Masennuksesta kuntoutuva ihminen pirstaleisessa palvelujärjestelmässä. *Kuntoutus Vol. 2*, 29-40.
- Rutter, M., (1993). Resilience: Some Conceptual Considerations. *Journal of adolescent Health*. (14) 626-631.
- Rutter, M. (2000) Children in Substitute Care: Some Conceptual. *Children and Youth Services Review*. (22) Nos 9/10 685-703.
- Ruusuvuori, J. & Tiittula, J., (2005). Johdanto. Teoksessa Ruusuvuori, J., & Tiittula, J., *Haastattelu, tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino.
- Ruusuvuori, Johanna & Nikander, Pirjo & Hyvärinen Matti (2010) Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna & Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (toim.) *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino, 9-36.
- Salo, U-M. (2015) Simalabim, sisällönanalyysi ja koodaamisen haasteet. Teoksessa Sanna Aaltonen ja Riitta Högbäck (toim.) *Umpikujasta oivallukseen. Refleksiivisyys empiirisessä tutkimuksessa*. Tampere University Press & Nuorisotutkimusverkosto/ Nuorisotutkimusseura, julkaisuja 164, 166–190

Schempp M., W., Barabas, G., Ferrari, M. 1982, Emotional Concomitants of Childhood Epilepsy; New York. *Epilepsia*, 1 (23) 671-680

Schetter, C. D. & Dolbier, C., (2011). Resilience in the Context of Chronic Stress and Health in Adults. *Social & Personality Psychology Compass*. 5/9. 634-652.

Seale, C., Gobo, G, Gubrium, J., Silverman, D., (2007). Inroductuion: Inside qualitative research Teoksessa Seale, C., Gobo, G., Gubrium, J.F. & Silverman D. (Toim.) *Qualitative Research Practice*. London & Thousand Oaks: Sage

Seppälä, U. 2000. ”Tää on nyt sitte meidän elämää.” *Tutkimus epilepsiaa sairastavasta lapsesta ja hänen perheestään*. Helsinki: Epilepsialiitto.

Seppälä, U. 1998. *Lapsi, perhe ja epilepsia. Elämää pitkäaikaissairauden kanssa*. Helsingin yliopisto. Sosiaalipolitiikan laitos. Tutkimuksia 2/1998. Helsinki: Yliopistopaino.

Sillanpää, M., Haataja, L., & Shinnar, S., (2004). Perceived Impact of Childhood-onset Epilepsy on Quality of Life as an Adult. *Epilepsia*, 45(8):971–977, 2004 Blackwell Publishing, Inc.C 2004 International League Against Epilepsy

Sillanpää M., (2001). Riskd Associated with Epilepsy in Everyday Life – Children t (Toim.) Johanssen, S., Tomson, T., Sillanpää, M. & Pedersen, B., (2001). *Medical Risk in Epilepsy*. Hampshire: Wrightson Biomedical, Publishing LTD.

Sillanpää, M. 1990. Prognosis of children with epilepsy. Teoksessa M. Sillanpää, S.I. Johannessen, G. Blennon & M. Dam (toim.) *Paediatrric Epilepsy*. *Wrightson Biomedical Publishing LTD*, 341–368. Great Britain.

Singer, J. A., (2004). Narrative identity and Meanin Making Across the Adult Lifespan: An Introduction. Department of psychology, Connecticut College. *Journald of Personality*, (72) 3 June. Blacwell Publishning.

Singer, E., (2013). Play and playfulness, basic features of early childhood education. *European Early Childhood Education Research Journal*. Vol. 21, No. 2. 172-184.

Sirviö K., (2006). Lapsiperheiden osallisuus terveyden edistämisessä – mukanaolosta vastuunottoon. Asiakastilanteiden arviointia sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiden ja perheiden näkökulmista. Kuopio: Kuopion yliopiston julkaisuja Väitöskirja. E. Yhteiskuntatieteet 132. Hoitotieteen laitos. Kuopion yliopisto.

Smith, M. C. & Buelow, J. M. 1996. Epilepsy. *Disease-a-Month* 42, 725,729–827.

St. Pierre, E. A. & Jackson, A, (2014). Qualitative data analysis after coding. *Qualitative Inquiry*. 20(6) 715-719.

Sumsion, J. & Wong, S., (2011). Interrogating “Belonging” in Belonging, Being and Becoming: the Early Years Learning Framework for Australia. *Early Childhood*. 12 (1) 20-45

Suurpää L. (toim.) Nuorisotutkimuksia. Cederlöf, P., Gretscher, A., Kestilä, L., Kiilakoski, T., Myllyniemi, S., Määttä, M., Paakkunainen, K., Paju, P., Suurpää, L., Vehkalahti, K., Nuoria koskeva syrjäytymistieto: Avauksia tietämisen politiikkaan. Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura, verkkojulkaisuja 27. <http://www.nuorisotutkimusseura.fi/images/julkaisuja/syrjaytymistieto.pdf> Luettu 20.10.2016.

Tiittula, L., Rastas, A. & Ruusuvuori, J. (2005) Kasvokkaisesta vuorovaikutuksesta tietokonevälitteiseen viestintään. Teoksessa Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. *Haastattelu tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino

Temkin, O. 1971. *The Falling Sickness. A History of Epilepsy from the Greeks to the Beginning of Modern Neurology*. 2. painos. Baltimore: The Johns Hopkins Press.

Tonttila, T., (2006). *Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys*. Helsinki: Yliopistopaino. Tutkimuksia 272. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/19986/vammaise.pdf?sequence=1> 15.1.2017

Tuomi, S., (2008). *Sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen lasten hoitotyössä*. Kuopio: Kopiojyvä. Kuopion yliopiston julkaisuja. E. Yhteiskuntatieteet tutkimuksia 156. http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1066-9/urn_isbn_978-951-27-1066-9.pdf 19.11.2016

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2003). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. 1-3. painos. Helsinki: Tammi

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2009). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. 5. uudistettu painos. Helsinki: Tammi

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2010). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. 5. uudistettu painos. Helsinki: Tammi

Törrönen, M., (2003). *Lasten arki laitoksessa – Elämistila lastenkodissa sekä sairaalassa*. Helsinki: University Press.

Valkonen, L., (2006). *Millainen on hyvä äiti tai isä? Viides- ja kuudesluokkalaisten lasten vanhemmuuskäsitykset*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino. Tutkimuksia 286. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/13293/9513925692.pdf?sequence=3> 4.2.2017

Venninen, T., Leinonen, J. & Ojala, M., (2010) ”Parasta on, kun yhteinen kokemus siirtyy jaetuksi iloksi” Lapsen osallisuus pääkaupunkiseudun päiväkodeissa. Tutkimusraportti, osana VKK-Metro -hanketta. Socca – Pääkaupunkiseudun sosiaalialan osaamiskeskus. Työpapereita 3. http://www.socca.fi/files/627/Yhteinen_kokeminen_jaetuksi_iloksi_lapsen_osallisuus_paakau_punkiseudun_paivakodeissa_2010.pdf Luettu 3.1.2017.

Vihottula, H., (2015). *En suostu yksinkertaisesti häviämään ihmisten silmistä. Kertomuksia traumaattisesta kokemuksesta selviytymisestä*. Tampere: Acta Universitatis Tampereensis. Tutkimuksia 2110 <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/98118/978-951-44-9954-8.pdf?sequence=1> 2.2.2017

Virkki, P. (2015). *Varhaiskasvatus toimijuuden ja osallisuuden edistäjänä*. University of Eastern Finland. Helsinki: Kopio Niini OY. Dissertation in Education Humanities and Theory. No. 66 http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-952-61-1735-5/urn_isbn_978-952-61-1735-5.pdf 13.1.2017

Walden, A., (2016). *“Muurinsärkijät” Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta*. Kuopio: Kopiojyvä. Kuopion yliopiston julkaisuja E.

Yhteiskuntatieteet 137. http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_951-27-0507-9/urn_isbn_951-27-0507-9.pdf Luettu 20.12.2016

Williams, P., (2001). Preschool Routines, Peer Learning and Participation. *Scandinavian Journal of Educational Research*. (45) No. 4 317-339.

Wiener, J. & Tardif, C., Y., (2004). Social and Emotional Functioning of Children with Learning Disabilities: Does Special Education Placement Make a Difference? *Learning Disabilities Research & Practice*. Vol. 19(1) 20-32

Ulkoasiainministeriön julkaisuja 1/1993. Lapsen oikeuksien sopimus. Yhdistyneiden Kansakuntien yleissopimus lapsen oikeuksista 1989.

http://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsviite/1991/19910059?sopviite_id=19910059 luettu 22.1.2016

Varhaiskasvatustaki 7b§ sekä varhaiskasvatustaki 28§

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1973/19730036> luettu 11.11.2016

Perusopetuslaki 17a§ 642/2010 <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628> luettu 15.1.2017

Perusopetuslaki 6§3 <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628> luettu 18.1.2017

Lastensuojelulaki 4/7/2007 <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417> luettu 22.11.2016

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 3§

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785> luettu 12.2.2017

11 Liitteet

Tutkimuslupa Pro Gradu -tutkielmaan

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää epilepsian vaikutusta elämään ja kokemuksia epilepsiaa sairastaneiden lapsuudesta. Tutkimus suoritetaan haastatteluna ja se nauhoitetaan. Äänitallenteita ei käytetä muuhun tarkoitukseen ja ne poistetaan heti tutkimuksen valmistuttua.

Tutkimuskysymys on:

Miten epilepsia vaikuttaa lapsuuteen ja lapsen elämään?

Tarkoituksena on mahdollisesti myöhemmin tehdä jatkotutkimus tästä aiheesta. Annan luvan käyttää tätä haastatteluaineistoa myös myöhemmässä jatkotutkimuksessa.

_____/_____/_____

Paikka

Aika

Nimi

Nimi

LIITE 2

Tarinat eri elinympäristöistä**Tarinat diagnoosin saamisesta**

Eräällä haastateltavalla oli taustalla muita sairauksia, jotka alkuvaiheessa vaikeuttivat diagnosointia. Eräällä neuvolakerralla lapsi oli saanut kohtauksen. Perhe koki, että lääkäri ei tuolloin ollut tutkinut riittävän hyvin lasta vaan lähettänyt lapsen isompaan sairaalaan. Pitkän, reilun kahden tunnin matkan aikana, lapsi oli ehtinyt jo toipua kohtauksesta niin, ettei epilepsiaa voitu todeta. Myöhemminkin lapsella oli epämääräistä oireilua kuten kaatuilua jalkojen pettäessä alta. Lopulta lapsen epilepsian totesikin sisätautilääkäri, joka hoiti lapsen muita perussairauksia. Huonojen kokemusten myötä sekä useiden muuttojen jälkeen perhe on päättänyt valita itse yliopistollisen sairaalan missä lasta hoidetaan. He ovat kokeneet, että yliopistollisessa sairaalassa on parempi osaaminen kuin pienessä sairaalassa. Vanhemmat kuvailivat, kuinka he joutuivat ensin soittamaan lähisairaalaan ja sen jälkeen isompaan yliopistolliseen sairaalaan ja sieltä ohjattiin pientä sairaalaa mistä tuli tieto perheille. Tiedonkulun kankeus sai lopulta perheen tekemään ratkaisun, että käyvät poliklinikkakäynnit ja pitävät hoitosuhteen isossa yliopistollisessa sairaalassa yli 300km päässä kotoa. Perusterveydenhuollosta heillä ei ollut kokemuksia juurikaan. Nykyisin haastavinta sairaalakokemuksissa on laboratoriokäynnit. Lapsi pelkää pistämistä voimakkaasti.

Toinen perhe kertoi lapsen saaneen diagnoosin nopeasti. Lapsella oli aiemmin todettu cp-vamma. Äiti oli vienyt lapsen lääkäriin kovassa kuumeessa. Odotusaulassa lapsi oli alkanut kouristaa. Ensimmäinen kohtaaminen oli ollut pitkä. Lapsi oli jouduttu elvyttämään ja nukuttamaan. Lääkärit olivat lohduttaneet perhettä tuolloin positiivisesta tilanteesta: Perhe pääsi pitkälle ilman epilepsiaa. He kokivat, että sairaalassa heidän lapsensa on päätenyt jonkinlaiseen lemmikin asemaan. Lapsi oli ollut keskosena pitkään hoidossa osastolla ja käynyt säännöllisesti tutkimusjaksoilla lähisairaalassa. Hoitohenkilökunta on tuttua ja tietävät perheen ja lapsen tavat. Lääkärin kanssa perhe oli aluksi kokenut haastetta. Äiti kuvaili, kuinka lääkärin tyyli on niin suora, että voisi helposti loukkaantua hänen sanomisistaan. Myöhemmin lääkäri on pehmentynyt ja ehdottomuus on hävinnyt. Äiti koki, että ymmärrys arjen haasteisiin oli avautunut eri tavoin lääkärille tämän saatua oma lapsi. Salailua tai diagnooseista kertomisen

unohtamista on kuitenkin tapahtunut. kokeneet. Äiti ihmetteli, kuinka lääkärin lausuntoon oli ilmestynyt jälleen uusi diagnoosi ja perheellä ei ollut mitään tietoa kyseisestä sairaudesta.

Fysioterapeutti on ollut koko lapsen elämän ajan sama. Fysioterapeutti on ollut iso tuki erilaisissa vaiheissa lapsen kanssa. Epilepsiasta perhe sai hyvän tietopaketin. He tapasivat diagnoosin jälkeen epilepsiahoitajan, joka kertoi heille lisää lapsen epilepsiasta.

Haastateltava kolme kertoi heidän ensimmäisen epilepsiakohtauksen olleen kovinkin dramaattinen. Lapsi oli näyttänyt saavan jonkinlaisen tukehtumiskohtauksen. Äiti oli ollut syöttämässä lasta, kun tämä oli näyttänyt tukehtuvan. Lasta oli aiemmin hoidettu ja tutkittu sairaalassa karsastuksen vuoksi. Pää oli tuolloin kuvattu, mutta mitään ei oltu löydetty. Tällä kerralla sairaalassa löydettiin kasvain aivoista. Perheellä oli todella hyvät kokemukset sairaalasta. Äiti koki, että he saivat riittävästi tietoa ja tukea. Lämpimänä muistona on hetki, jolloin hoitaja oli halannut äitiä lohduttaessaan tätä. Haastateltava muistelikin neurologista osastoa lämmöllä. Hän kertoi, että koki tulleen aidosti kohdatuksi ja kuoleman läsnäoloon ei oltu suhtauduttu rutiininomaisesti. Haastateltava kolme kuvaili kuinka he olivat saaneet nopeasti avun lapselleen. Taustalla oli ollut kuitenkin pitkälliset tutkimukset missä ei oltu nähty mitään erityistä. Näin jälkeenpäin äiti kuitenkin muistaa tilanteita missä lapsella on ollut selkeitä poissaolo-kohtauksia. Kaikesta huolimatta äiti oli tyytyväinen lääkäreiden tapaan toimia.

Haastateltava neljällä oli lapsensa kanssa pitkä sairaalahistoria. Lapsi oli vaikea sydänsairaus. Epilepsialääkitys oli aloitettu heti vauvana aivoinfarktin myötä. Lapsella oli myös cp-vamma sekä kielenkehityksen viivettä. Avoterveydenhuollosta perheellä ei juurikaan ollut kokemusta. Rokotteet oli haettu neuvolasta ja äiti koki terveydenhoitajien suhtautuneen heihin aina ystävällisesti. Nelivuotistarkastus oli käyty neuvolalääkärillä, mutta äiti koki, ettei lääkäri ollut osannut kohdata perhettä. Kuusivuotistarkastuksessa oli ollut toinen lääkäri, joka oli osannut suhtautua tilanteeseen asiallisesti. Lääkärikäynnit hoituvat isossa yliopistollisessa sairaalassa. Epilepsia-kohtauksia on ollut vasta vähän aikaa ja ne olivat perheelle uusi asia. Lapsi oli ollut pitkään sairaalassa syntymänsä jälkeen. Hoitovirheen myötä lapsi oli saanut aivoinfarktin ja tämän seurauksena cp-vamman ja sittemmin epilepsian. Hoitopolussa oli tullut hoitovirheen lisäksi useita tilanteita, mitkä vaikuttavat vieläkin äidin luottamukseen henkilökuntaa kohtaan. Lääke oli kaatunut sängylle ja äidin oli pitänyt hakea lääkäriltä lisämääräys, äidin toivetta päästä mukaan aamuhoidolle ei kunnioitettu ja lapsi oli saanut itkeä yksin ilman, että aikuinen olisi

reagoinut siihen äidin poissa ollessa. Äiti koki, että yhteinen historia lastenosaston henkilökunnan kanssa sekä surulliset tapahtumat vaikuttavat vielä äidin oloon niin, että hän ei halua nähdä eikä päästää kaikkia hoitamaan lastaan.

Haastateltava neljän lapsi oli syntynyt keskosena. Vauva oli ollut huonovointinen ja viety nopeasti tehohoitoon. Lapselle oli aloitettu jo heti vauvana epilepsialääkitys. Lapsella on poissaolo-kohtauksia ja kouristuskohtauksia, jotka aiheuttavat voimakasta väsymystä. Epilepsia johtuu todennäköisesti syntymänjälkeisestä happivajeesta. Perhe on kokenut sairaalakokemukset myönteisinä. Heti vauvana jo he saivat lapselleen hyvää hoitoa läheisestä yliopistollisesta sairaalasta. Perusterveydenhuollosta perheellä ei ole kokemuksia. Neuvolasta he ovat hakeneet rokotteet, mutta pituus- ja painoseuranta on tapahtunut neurologisella poliklinikalla. Äiti kertoi, että häntä harmittaa kovasti, kun ihmiset arvostelevat julkista terveydenhuoltoa, kun heillä on ollut vakavissakin tilanteissa niin hyvät kokemukset. Neurologi oli kertonut diagnoosin yhteydessä kattavasti tietoa epilepsiasta, korostaen, että epilepsia ei saa hallita elämää vaan pitää kulkea normaali arki edellä.

Kuudes haastateltava oli sairastunut epilepsiaan 11-vuotiaana. Hän oli aamulla kokenut pahoinvointia ja jalat olivat pettäneet alta. Seuraava muisto on sairaalasta, missä isä kertoo hänelle epilepsiadiagnoosin. Paikalla oli ollut myös lääkäri, joka oli täydentänyt isän kertomusta, mutta haastateltava kuvaili isän kertoneen hänelle selkeämmin. Sairaaloissa hän ei ole koskaan viihtynyt. Haastateltava koki, että sairaalaruoat olivat pahoja ja sairaalan valot sattuvat hänen silmiinsä. Haastateltavalla on myös näkövamma. Pitkät tutkimusjaksot ovat olleet turhauttavia, kun on yritetty provosoida kohtausta. Aika ajoin, hän on kokenut, ettei terveydenhuoltohenkilökunta ole tietoinen, kuinka epilepsiakohtauksen sattuessa tulisi toimia. Ambulanssihenkilökuntaa kohtaan hänellä on luottamusvaikeuksia. Epilepsiaa on hoidettu useissa sairaaloissa. Aluksi häntä hoiti sama lääkäri, joka oli perheelle aiemmin tuttu muusta yhteydestä, mutta lääkärin jäätyä eläkkeelle, tuli kiire löytää uusi lääkäri. Tästä syystä hänet siirrettiin toiseen sairaalaan hoidettavaksi. Tämänkaltaisen siirtyminen on ollut haastateltavan mukaan turhauttavaa. Huonojen uutisten kertominen on ollut haastateltavan mukaan lääkäreille vaikeaa. Esimerkiksi ilmoitus eläkepäätöksestä tehtiin hyvin suoraviivaiseen tyyliin.

Haastateltava seitsemällä epilepsia on diagnosoitu kahdeksan vuotiaana. Hänellä on synnynnäinen aivosairaus, joka johti hänet isoon operaatioon. Leikkauksessa kirurgi on vahingossa sohaissut aivoja vaurioittavalla tavalla ja haastateltavalle on tullut epilepsia tämän

seurauksena. Hänen kohtauksensa ovat lähinnä tajunnanhämmärtymiskohtauksia. Varsinaisia kouristeluja on ollut vain pari kertaa. Hän kertoi, kuinka vanha lastenlääkäri oli ollut helposti lähestyttävä. Hän oli kokenut, että oli helppo kysyä lääkäriltä mieltä askarruttavia asioita. Hän myös kuvaili, kuinka myöhemmin hänestä on tullut kriittinen häntä hoitavien lääkärien suhteen. Hän koki, että on kuitenkin loppupeleissä itse oman sairautensa asiantuntija ja toivoo, että hänet kohdattaisiin sellaisena vastaanotolla.

Tarinoita koulusta

Haastateltava yksi on käynyt koulua pienluokassa ensimmäisen ja toisen luokan ajan. Kolmannellekin oli tehty päätös pienluokkapaikasta, mutta perheen muutto toiselle paikkakunnalle muutti tilannetta ja lapsi päätyi yleisopetukseen. Koulu on uusi ja toteutetaan uuden opetussuunnitelman mukaista yhteisopettajuutta ja monimuoto-opiskelua. Perhe koki, että lapsi väsyä opetuksen rikkonaisuudesta, isoista tiloista sekä tarvitsisi selkeän struktuurin päiväänsä. Lapselle on järjestetty niin, että saa tarvittaessa mennä lepäämään toiseen tilaan välitunneiksi tai käytävälle opiskelemaan. Käytäväopiskelussa kuitenkin haasteena on ympäröivä melu ja liikenne. Vanhemmat kokivat, että heidän lapsensa osaamiskapasiteetti ei tule nykyisessä luokassa näkyville, kun hänen täytyy käyttää energiaa olonsa kanssa selviämiseen. Vanhemmat kokivat, että lapsi joutuu pinnistelemään päivän ja illalla kotona hän on todella väsynyt. Perheellä oli taustalla hyvät kokemukset pienryhmästä missä aikuiset aktiivisesti seurasivat lapsen oloja ja opetus eteni jaksamisen mukaan. He muistelevatkin lämmöllä sitä, kuinka harvoin he joutuivat hakemaan lasta kesken koulupäivän kotiin. Näin välttyttiin ylimääräisiltä kohtauksilta. Etuna tällä hetkellä on, että äiti työskentelee samassa koulussa ja voi päivällä tarkistaa lapsen vireystilan. Välillä lapsi hakeutuukin äidin luokkaan lepäämään välitunneiksi.

Kotimatkat ovat haaste perheelle. Lapsi tulee yksin koulusta kotiin. Usein housunpolvet repeytyvät matkalla ja lapsi ei itse tiedä mitä on tapahtunut. Vanhemmat eivät myöskään tavoita lasta aina, jotta voisivat varmistua turvallisesta kotiin pääsystä. Iltapäiväkerho on haasteellinen melutason vuoksi. He pohtivat, kumpi on parempi vaihtoehto, epilepsiakohtaus

iltapäiväkerhossa väsymyksen ja melun vuoksi vai mahdollinen kohtaaminen kotona jolloin on yksin siellä? He toivoivat, että saisivat vammaispalvelun kautta jotain apua iltapäivään.

Nykyinen opettaja on suostunut antamaan epistatuksen tarvittaessa kohtauslääkkeenä. Koulussa epilepsiasta on isä käynyt kertomassa opettajanhuoneessa henkilökunnalle. Nykyisessä koulussa lapsen vanhempi sisko on kertonut luokkatovereille. He kokivat positiivisena, että opettaja on korostanut luokassa sitä, että kaikkien pitää huolehtia toisistaan ja jos näkee jotain poikkeuksellista kaverissa, niin pitää tulla sanomaan aikuiselle. Aikuinen huolehtii siitä sitten.

Toisella haastateltavalla oli lapsen koulunkäynnin suhteen isoja ongelmia. Lapsi on erityiskoulussa, mutta perhe koki, ettei koulussa ymmärretty riittävän hyvin lapsen erityisyyttä. Lapsi tarvitsisi päiväunet, mutta koulussa hän ei rauhoitu nukkumaan. Myös syömiseen lapsi tarvitsisi apua. Opettaja ei kuitenkaan halua, että lasta autetaan, minkä seurauksena lapsella on toistuvasti epilepsiakohtauksia, jotka johtuvat nälästä.

Tiedonkulku ei toimi koulun ja kodin välillä. Koska lapsi ei osaa puhua juurikaan, tarvitsisi aikuisten viestitellä esimerkiksi reissuvihkon välityksellä. Äiti ei kuitenkaan tiedä mitä lapsi tekee päivän aikana ja kuinka hänellä päivä koulussa sujuvat. Äitikin kirjoittaa nykyään lähinnä yöllisistä kohtauksista ja lääkärikäynneistä sekä muista poissaoloista. Äiti oli odottanut myös jonkinlaista siirtopalaveria ennen koulun alkua. Koululta ei oltu oltu yhteydessä perheeseen eikä päiväkotiin. Perhe olikin itse ollut aktiivinen osapuoli ja järjestänyt tapaamisen. Tapaaminen oli kuitenkin jouduttu peruuttamaan, kun lapsi oli saanut epilepsiakohtauksen ja ollut sairaalassa tuolloin. Lapsi aloitti siis koulun niin, ettei koulun henkilökunta ollut tavannut lasta etukäteen ollenkaan.

Haastateltava neljännen lapsi on vielä esikoululainen, mutta aloittaa pidennetyn oppivelvollisuuden suunnitelmalla opiskelunsa pienluokassa. Koulusta tai luokkamuodosta ei perheellä ollut vielä tietoa, mutta äiti toivoi kevään aikana tulevan selvyyttä asiaan. Hän oli käynyt lähikoululla tiedotustilaisuudessa ja kysynyt rehtorilta koulupaikasta. Tämä oli arvioinut, ettei lähikoulu ainakaan ole lapsen tuleva koulupaikka. Haasteeksi perhe koki lapsen pulmien monimuotoisuuden. Lapselle on haastavaa löytää eksaktisti oikeaa luokkamuotoa. Kielenkehityksellisesti lapsi kuuluisi tämänkaltaiseen ryhmään, mutta siellä on taasen liikkuvampia lapsia kuin haastateltavan lapsi. Toisaalta kielenkehitys ei ole niin jäljessä, että se olisi lapsen isoin pulma. Myös iltapäivätoiminta huolestutti äitiä. Löytyykö lapsen tulevasta

koulusta sellaista iltapäivätoimintaa missä lapsen erityisyys ymmärretään? Onko hyvä asia, jos lapsi siirretään kesken päivää taksilla toiseen kouluun iltapäivätoimintaan?

Haastateltava viisi kertoo, että heillä on ollut todella hyvä onni koulun suhteen. Lapsi on pienen kyläkoulun erityisryhmässä. Ryhmässä on kahdella muullakin lapsella epilepsia. Kohtauslääkitys annetaan tarvittaessa. Lapsella on useita oppiaineita mukautettu. Hän käy yleisopetuksen luokassa kuvaamataidon, musiikin, liikunnan ja ympäristötiedon tunnit. Yhteistyö sujuu hyvin. Oma opettaja ja avustaja osaavat lukea lasta tosi tarkasti. Luokassa on sohva missä voi levätä koulupäivän aikana. Jos väsymys näyttää hankalalle, soitetaan äidille. Haastattelussa nousi esiin, että perhe oli pohtinut jos jotain haasteita ilmenisi, he turvautuisivat silloin terveydenhoitajan tukeen. Lapsella on ollut pitkään oma avustaja. Avustaja vei esimerkiksi ruokailussa tarjottimen pöytään. Äiti arvosti koulussa sitä, että lapsi opiskelee silloin kun jaksaa. Jos päivässä tarvitsee tunnin lepoa, niin sille annetaan tilaa. Integraatioluokan opettajassa äiti arvosti sitä, että hän on sijoittanut lapsen opettajan läheisyyteen. Luokan ilmapiiri on sellainen, että vaikka lapsi vastailisikin väärin, häntä ei pilkata sen vuoksi.

Äidillä oli suuri hätä lapsen matkoista kouluun ja kotiin. Lapsella ei ollut ymmärrystä siitä mikä on vaarallista. Lapsella on mielessä kotoa lähtiessä, että nyt menen kouluun ja hän porhaltaa lujaa vauhtia pyörällä kouluun eikä osaa pelätä mahdollisia onnettomuuksia. Kotimatka ei suju aina suorinta tietä vaan saattaa kulkea vesiojan kautta.

Haastateltava kuusi oli yleisopetuksessa pääosan koulutaivaltaan. Kahdeksannen luokan kevään hän joutui kertaamaan. Kertaaminen tapahtui pienryhmässä. Koulunkäynnille asettui haasteeksi pitkät sairaalajaksot sekä poissaolot. Hän oli joutunut kiusatuksi, mutta koulun vaihto auttoi ja haastateltava oli saanut uudessa koulussa ystäviä. Yhteistyö kodin kanssa oli alakoulussa haastavaa. Opettaja soitti usein hänen isälleen, että tämä hakee lapsensa kesken koulupäivän pois. Sen sijaan yläkoulun puolella hän koki positiivisena sen, kuinka opettaja ja avustaja olivat pyrkineet selviytymään koulupäivistä itse ja hoitamaan kohtaukset ilman isän apua. Hän koki, että pienluokkaan siirtymisen jälkeen yhteistyö kodin kanssa oli ollut jouhevaa. Pienluokassa oli ollut myös ymmärrystä sairaalassaolon vuoksi tulleisiin poissaoloihin.

Haastateltava seitsemän iloitsi siitä, kuinka hyvät kokemukset hänellä oli taustalla. Hän oli käynyt alakoulun pienessä kyläkoulussa. Siellä oli kaikki tunteneet toisensa ja koko luokka oli huolehtinut esimerkiksi siitä, että sairaalaan lähetettiin kortteja haastateltavalle. Alakoulussa

epilepsiasta tiedotti vanhemmat koululle. Kaikeksi onneksi lääkkeet toimivat ja kohtauksi ei juurikaan ollut. Yläkoulussa oli ollut vaikeampaa. Koulu oli iso ja lääkitys vaikutti ulkonäköön. Haastateltava joutui kiusatuksi. Hän koki, että ympärillä oli liikaa ihmisiä ja se teki olon vaikeaksi. Yhdeksännellä lääkitystä lähdettiin purkamaan minkä seurauksena kohtaukset uusivat. Sairaalajaksot herättivät huomion ja sai aikaan hämmästelyä koulukavereissa. Lukiossa olo helpottui. Lääkemuutokset vaikuttivat painoon positiivisesti ja entiset kiusaajat antoivatkin hyvää palautetta ulkonäöstä.

Tarinat päivähoidosta

Haastateltava yksi oli päiväkotikäinen saadessaan epilepsiadiagnoosin. Diagnoosi tuli juuri joulun alla. Perheelle annettiin ohjeeksi ottaa lapsi hetkeksi pois päiväkodista. Lasta olikin hoitanut isovanhemmat. Perhe koki tilanteen hiukan epäoikeudenmukaisena, sillä he olivat maksaneet päivähoitomaksua tuolta ajalta. Joulun jälkeen lapsi oli palannut takaisin päiväkotiin. Päivähoidon alkaessa perhe koki, että henkilökunta otti tilanteen hyvin haltuun. Heille oli järjestetty palaveri, missä oli asiaa käsitelty ja koko henkilökunta oli tietoisia lapsen epilepsiasta. Aluksi henkilökunta selkeästi pelkäsi lapsen epilepsiaa, mutta ajan kanssa tottuivat asiaan. Erityisjärjestelynä toimi ulkoilussa huomioliivi. Perhe kertoi, ettei heidän lapsi kärsinyt millään tavoin tästä erityisjärjestelystä ja vanhemmillakin oli turvallisempi mieli, kun tiesivät, että heidän lapsensa näkyy päiväkodin pihalla.

Esikoulu oli haastavaa aikaa epilepsian osalta. Lapsi nukkui pääosan päivästä lääkesäätelyjen vuoksi. Päiväkotia oli home-evakossa paikallisen rauhanyhdistyksen tiloissa. Esikoulupäivä kesti neljä tuntia ja lapsi saattoi nukkua siitä puolet. Lapselle oli järjestetty paikka lepäämiseen isossa salissa patjalla. Jossain vaiheessa esikouluvuotta esikoulu siirtyi parakkeihin. Lapsi siis siirtyi nukkumaan viileään parakin lattialle. Toisinaan lapsi pääsi nukkumaan henkilökunnan pukutilojen lattialle.

Esikoulua lapsi muistaa pahoilla mielin edelleenkin. Yhteistyötä perhe kiittelee. Aamulla tuodessa kerrottiin illan ja yön kuulumiset kotoa ja hakiessa sai heti tiedon päivän kulusta. Esikoulussa lapsella oli oma avustaja. Perhe kertoi tarkkaan aikataulunsa niin, että avustajan työvuorot olivat sen mukaiset, miten lapsi oli päivähoidossa. Esikoulu sujui kuitenkin kaiken kaikkiaan hyvin. Ei lapsi mitään oppinut, mutta asiat sujuivat muutoin hyvin.

Haastateltava kakkosen kertomus päivähoidosta on positiivinen tarina. Henkilökunnasta erityisavustaja, lastentarhaopettaja ja kiertävä erityislastentarhaopettaja olivat tulleet etukäteen kotiin tutustumaan lapseen ja halunnut perehdytyksen lapsen lääkitykseen ennen kuin lapsi aloitti päiväkodissa. Yhteistyö lähtikin sujumaan hyvin. Lapsella oli oma erityisavustaja, jonka kanssa perhe viestitteli päivittäin vihkon välityksellä. Avustajalle opetettiin uudet lääkitykset ja hoitomuutokset, minkä jälkeen avustaja viestitti muuta henkilökuntaa muutoksista. Koko henkilökunta oli perehdytetty lapsen epilepsia-asioihin. Lapsi kulki päiväkotiin taksilla. Päiväunet hän nukkui erillisessä huoneessa mahdollisten kohtausten varalta. Lapsi saa usein kohtauksia unessa ollessaan ja kohtaukset pitkittyvät helposti, joten ambulanssin saapuminen ei häirinnyt muiden lasten unta. Ambulanssille oli oma ovi, joten ryhmän muut lapset eivät koskaan nähneet kohtaustilannetta. Näin ollen muut lapset eivät tieneet epilepsiasta. Äiti muistelee suurella lämmöllä lapsen päiväkotiaikoja.

Haastateltava kolme kuvaili, kuinka lapsen epilepsia todettiin kesäloman aikana ja haastavin aika kohtausten osalta oli ohi lapsen palattua päiväkotiin. Aikuisia oli selkeästi jännittänyt aluksi arki lapsen epilepsian kanssa, mutta haastateltava kuvaili, että nykyisin lapsi nähdään omana itsenään eikä epileptikkona. Äiti kävi paikan päällä kertomassa lapsen epilepsiasta. Lapsella on erityislapsen kerroin ja ryhmäkoko on näin ollen pienempi.

Haastateltava neljän lapsi oli esikoulussa, kun epilepsiakohtaukset aktivoituivat ja lääkeremissio päättyi. Ensimmäisen kohtauksen saadessa ei perhe ollut ehtinyt tiedottaa esikoulun henkilökuntaa lääkeremissiossa olevasta epilepsiasta. Lapsen avustaja oli säikähtänyt, tämän pudotessa tuolilta poissaolokohtauksen vuoksi. Lastenlinnan kanssa yhteistyössä äiti on tiedottanut ja ohjeistanut päiväkodin henkilökuntaa siitä mitä pitää tehdä, jos tulee iso kohtaus. Äiti on korostanut avustajalle, että lapsen lähellä tulee olla koko ajan. Äiti koki, että epilepsia ei niinkään rajoita lapsen elämää vaan muut perus sairaidet.

Haastateltava viisi kertoo, että heidän lapsi on ollut perhepäivähoidossa. Heillä oli ihana pitkäaikainen lastenhoitaja kotona, joka oli todella taitavasti hoitanut lapsia. Hän oli oppinut lukemaan lasta ja tunnistamaan kohtaukset ja näin ollen osasi ennakoida etukäteisoireitakin. Esikoulun lapsi kävi yleisopetuksen tavoitteilla isossa lapsi ryhmässä.

Tarinoita arjesta ja muusta elämästä

Haastateltava ykkösen perhe koki, että epilepsia vaikuttaa heidän elämäänsä jonkin verran. Arki tulee olla säännöllistä ja etukäteen mietitty, miten toimitaan missäkin tilanteissa. Suurin vaikutus on vireystilaan. Lapsi on usein väsynyt ja vetäytyy lepäämään. Toisinaan myös koulusta kotiin tullessa väsymys saa aikaiseksi ison pahan mielen ja voimallisen itkun. Lapsella on toistuvasti öisiä kohtauksia ja nämä öiset purkaukset vievät uniaikaa useita tunteja. On luonnollista siis, että lapsi on väsynyt päivisin. Myös lääkkeet väsyttävät. Lapsi itsekin valmistautuu tuleviin erikoistapahtumiin miettimällä esimerkiksi, kuka istuu autossa missäkin paikassa. Perhe on matkustanut useita kertoja etelänmatkoille lentämällä. Nämä matkat ovat sujuneet poikkeuksetta hyvin. Lapsi on nauttinut niistä kovin. Lapsi on suunnitellut tarkoin matkan lentokentälle sekä reitin, miten kuljetaan koneeseen lentokentällä. Isoja ihmisryhmiä lapsi inhoaa. Vanhemmat eivät vaadi lastaan olemaan paikallaan, koska tulkitsevat levottomuuden huononolon tunteena. On kuitenkin tullut kiusallisia tilanteita ja aina kaikki aikuiset eivät ymmärrä, kuinka iso poika kävelee eikä käyttäydy asianmukaisella tavalla. Toisinaan kouluunlähtö voi olla vaikea. Lapsi palaa kotiin koulumatkalta ja kertoo, ettei voi mennä kouluun. Usein nämä ennakoivatkin kohtausta. Kohtaus on helppo ennakoida. Lapsi on kalpea ja otsalla on verisuoni pullollaan. Silmistä näkee, että on tulossa kohtaus. Pupillit laajenevat iiriksen kokoiseksi. Toisinaan juuri ennen kohtausta tulee levoton olo. Joskus kohtausoireet menevät ohi levolla. Vanhemmille ei ole helppoa järjestää kahdenkeskistä aikaa. Isovanhemmat ovat jo iäkkäitä eivätkä pysty huolehtimaan lapsesta. He myös kokevat, ettei kukaan uskalla ottaa lasta viikonloppuhoitoon. On myös arkuutta pyytää sellaista. Harrastuksia lapsella ei ole. Hänen keskittymisensä on lyhytjänteistä eikä pitkäaikaista harrastusta ole löytynyt. Lapselle on tehty myöhemmin ADHD-diagnoosi. Aamut ovat haastavia. Herääminen ja aamupalan syöminen eivät suju kovin nopeasti. Perhe toivookin niin aamuihin, kuin iltapäiviin vammaispalvelusta tukea.

Haastateltava kaksi pohtii myös arjen haasteissa sitä, kuinka vaikeaa on löytää hoitajaa tarvittaessa lapselle. Isommat sisarukset lähinnä pystyvät hoitamaan, mutta turvallinen olo ei ole äidillä silloinkaan. Vanhemmille on myönnetty omaishoitajien vapaat, mutta he eivät ole vielä koskaan käyttäneet niitä. Arkea epilepsia ei sinänsä rajoita. Säännöllinen päivärutmi on tärkeä. Lapsi pitäisi uimisesta, mutta uimahallien valot vaikuttavat lapsen aivosähkötoimintaan ja hän saa usein kohtauksen uinnin jälkeen. Uimarannalla uiminen onnistuu.

Haastateltava kolme pohti, kuinka heidän lapsi on vielä niin pieni, että epilepsia ei sinänsä ole vaikuttanut moneenkaan asiaan. Kehitys on edennyt normaaliin tapaan, mutta tarkkaavaisuudessa ja hienomotoriikassa lapsi tulee hiukan ikätasoa jäljessä. Äiti seuraa tarkasti lapsensa kehitystä ja edistymistä. Aivokasvaimen rinnalla epilepsia tuntuu pienelle ongelmalle perheelle. että perhe on yrittänyt rauhoittaa elämää. Ylimääräinen ja turha hötkyily on jäänyt pois. Perheen lomamatkat suunnitellaan sairaalan läheisyyteen. Lääkityksenä on Keppra. Selkeinä sivuoireina on ollut raivokohtaukset viime aikoina. Lääkkeet ovat kuitenkin nyt auttaneet. Äiti kokee

Haastateltava kuusi on kohdannut useita haasteita epilepsian vuoksi. Hän on sairaseläkkeellä. Hän aloitti ammattiopinnot, mutta joutui keskeyttämään ne. Opinnot olivat harrastusluontoiset. Ajokorttia hän ei ole koskaan pystynyt ajamaan. Asumismuodon etsimiseen on mennyt aikaa. Hän on kokeillut tuettua asumista, mutta nyt asuu perheensä läheisyydessä yksin. Hän kokee, että osa sukulaisista pelkää hänen puolestaan, että jotain tapahtuu. Haasteellista on avun pyytäminen. Haastateltavan luonne ja tahto ei haluaisi antaa periksi toisten avulle. Iltaelämää haastateltava viettää paikoissa missä ei ole vilkkuvaloja. Uuden kohtauslääkkeen myötä liikkuminen ja sosiaalinen elämä on helpottunut. Hänellä on yksi luottoystävä ja hyviä kavereita ympärillään. Haastateltavalle on laitettu vagusstimulaattori kuusi vuotta sitten. Siitä on ollut paljon apua. Ylimääräistä väsymystä hän ei koe juurikaan. Sisarusten kanssa välit ovat huonot. Sisaruskateus leimaa suhteita. Haastateltavan erityistarpeiden vuoksi vanhemmat ovat joutuneet huomioimaan häntä eri tavoin eri elämäntilanteissa. Sisarukset eivät kuitenkaan vielä ole havainneet, mitä kaikkea he saavat elämältä, mihin haastateltava ei pysty.

Haastateltava seitsemän on hankkinut ammatin ja on työelämässä. Häneltä on jäänyt saamatta muutama työpaikka epilepsian vuoksi. Muuten arki ja elämä on kuin kenellä tahansa saman ikäisellä ihmisellä.